

(PD)

Planificació i Avaluació
Pla Director Sociosanitari

Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida



Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida

Coordinació:

Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives

Suport i col·laboració:

Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC)

Direcció:

Pla director sociosanitari del Departament de Salut de
la Generalitat de Catalunya

Composició del grup tècnic

COMPOSICIÓ DEL GRUP TÈCNIC:

Antonio Aranzana Martínez

Metge. Director del CAP Pare Claret de Barcelona. Institut Català de la Salut
Especialista en medicina familiar i comunitària
Representant de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC)

Maria Immaculada Besora Torradeflot

Infermera. Atenció primària de salut. CAP Passeig Sant Joan de Barcelona. Institut Català de la Salut
Experta en metodologia de cures infermeres

Íngrid Bullich Marín

Infermera. Pla director sociosanitari. Departament de Salut
Experta en cures pal·liatives

Xavier Busquet Duran

Metge. PADES de Granollers. Institut Català de la Salut
Expert en bioètica
Membre del grup de treball sobre espiritualitat de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives

Gisela Castells Trilla.

Treballadora Social. PADES de Reus. Grup SAGESSA
Experta en cures pal·liatives

Manel Esteban Pérez

Metge. PADES de Reus. Grup SAGESSA
Especialista en geriatría

Immaculada Concepció Grau Farrús

Infermera. Cap d'infermeria. Àrea d'oncologia. Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Grup SAGESSA
Experta en cures pal·liatives

Josep M. Picaza Vila

Metge. PADES de Mataró. Institut Català de la Salut
Especialista en geriatría

Albert Tuca Rodríguez

Metge. Coordinador UFISS. Servei de cures pal·liatives. Institut Català d'Oncologia de Barcelona
Expert en cures pal·liatives

Esther Valverde Vilabella.

Infermera. PADES de Mataró. Institut Català de la Salut
Experta en cures pal·liatives

COORDINADOR DEL PROJECTE:

Manel Esteban Pérez
Metge. PADES de Reus. Grup SAGESSA
Especialista en geriatría

SECRETÀRIA DEL PROJECTE:

Immaculada Concepció Grau Farrús
Infermera. Cap d'infermeria. Àrea d'oncologia. Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Grup SAGESSA
Experta en cures pal·liatives

COL·LABORADORS EXTERNS:

Agustina Sirgo Rodríguez
Psicòloga. Àrea d'oncologia. Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Grup SAGESSA
Psicooncologia

Gabriel de Febrer Martínez
Metge. Coordinador de la Unitat Sociosanitària de Convalescència i Cures Pal·liatives. Hospital Universitari Sant Joan de Reus. Grup SAGESSA
Especialista en medicina interna



Índex

Pròleg.....	11
Resum executiu.....	13
1. Introducció	19
2. Justificació	23
3. Objectius.....	27
4. Metodologia i estructura de treball.....	31
5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients	35
5.1. Tipologia de pacients i població diana en l'atenció al final de la vida	37
5.2. Definició i característiques de situació de malaltia avançada i terminal en les diferents tipologies de pacients.....	37
5.2.1. El pacient amb patologia oncològica	37
5.2.2. El pacient amb patologia no oncològica: dificultats en la definició de malaltia avançada i terminal	38
5.3. Criteris de definició de situació de malaltia avançada i terminal en pacients amb insuficiència d'òrgan crònica i avançada	40
5.3.1. Malaltia respiratòria crònica avançada.....	41
5.3.2. Insuficiència cardíaca congestiva avançada.....	43
5.3.3. Insuficiència renal crònica avançada.....	46
5.3.4. Insuficiència hepàtica crònica avançada	47
5.4. Pacient geriàtric pluripatològic	48
5.5. Pacients amb malalties neurodegeneratives	50
5.5.1. Demència.....	51
5.5.2. Parkinson	53
5.5.3. Corea de Huntington	54
5.5.4. Esclerosi lateral amiotròfica	55
5.5.5. Esclerosi múltiple.....	56
5.6. Sida.....	57
6. Aproximació conceptual i filosòfica al fenomen de la complexitat.....	61
6.1. El paradigma de la complexitat i l'atenció al final de la vida	63
6.2. Definició i dificultats en l'elecció d'un model de complexitat assistencial.....	65
7. El model d'atenció.....	69
7.1. El model d'atenció integral i les necessitats de pacients i famílies	71
8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitats.....	75
8.1. La malaltia i el seu maneig.....	78
8.1.1. Situacions clíniques i síndromes de més complexitat en l'atenció al final de la vida.....	78
8.1.2. Criteris i nivells de complexitat terapèutica.....	79
8.1.3. La malaltia: propostes d'intervenció per nivells	83
8.2. Necessitats físiques	84
8.2.1. Estat físic.....	84

8.2.2. Control de símptomes i cures bàsiques a les persones en situació de malaltia terminal	85
8.2.2.1. Signes i símptomes més comuns per a totes les tipologies considerades	87
8.2.2.2. Signes i símptomes habitualment complexos considerats com a tals	88
8.2.2.3. Criteris i nivells de complexitat en el control de símptomes i les cures bàsiques	89
8.2.3. Lesions i cures	91
8.2.3.1. Lesions i/o cures de risc de complexitat	92
8.2.3.2. Criteris i nivells de complexitat de lesions i cures	92
8.2.4. Necessitats físiques: propostes d'intervenció per nivells	93
8.3. Necessitats psicoemocionals.....	94
8.3.1. Dolor emocional	94
8.3.2. Sofriment vital per dolor emocional.....	95
8.3.3. Criteris i nivells de complexitat psicoemocional.....	96
8.3.4. Necessitats psicoemocionals: propostes d'intervenció per nivells.....	97
8.4. Necessitats sociofamiliars.....	100
8.4.1. Treball social i intervenció en l'atenció al final de la vida	100
8.4.2. Situacions i factors de risc de complexitat social més comuns	101
8.4.3. Vulnerabilitat del cuidador i risc de sobrecàrrega derivat de la cura del malalt.....	103
8.4.4. Criteris i nivells de complexitat sociofamiliar.....	105
8.4.5. Necessitats sociofamiliars: propostes d'intervenció per nivells	106
8.5. Necessitats espirituals	107
8.5.1. L'acompanyament espiritual	108
8.5.2. Necessitats i demandes espirituals bàsiques	109
8.5.3. Dolor espiritual	110
8.5.4. Criteris i nivells de complexitat espiritual	111
8.5.5. Necessitats espirituals: propostes d'intervenció per nivells	111
8.6. Necessitats al voltant de la mort (I): situació d'últims dies	112
8.6.1. Definició, característiques i objectius	112
8.6.2. Atenció al malalt: control de símptomes i maneig de situacions específiques	113
8.6.3. Atenció a la família.....	113
8.6.4. Criteris i nivells de complexitat en situació d'últims dies.....	114
8.6.5. Situació d'últims dies: propostes d'intervenció per nivells	115
8.7. Necessitats al voltant de la mort (II): dol i pèrdues.....	116
8.7.1. Atenció al procés de dol.....	116
8.7.2. Acompanyament i intervenció en el procés de dol	117
8.7.3. Dol de risc i factors predictors	117
8.7.4. Dol complicat	118
8.7.5. Criteris i nivells de complexitat en l'atenció al dol.....	119
8.7.6. Atenció al dol i les pèrdues: propostes d'intervenció per nivells	119
8.8. Aspectes ètics.....	120
8.8.1. Bioètica: definicions i principis ètics bàsics	120
8.8.2. Qüestions ètiques en l'atenció al final de la vida	121
8.8.2.1. Informació i comunicació.....	121
8.8.2.2. Criteris i nivells de complexitat amb relació a la informació i la comunicació	122

8.8.2.3. Presa de decisions en la pràctica clínica.....	123
8.8.2.4. Criteris i nivells de complexitat amb relació a la presa de decisions	124
8.8.2.5. Opcions d'últim recurs	125
8.8.2.5.1. Limitació de l'esforç terapèutic.....	127
8.8.2.5.2. Criteris i nivells de complexitat en la limitació de l'esforç terapèutic i situacions equivalents...	127
8.8.2.5.3. Eutanàsia, suïcidi assistit i interrupció voluntària i definitiva de la ingesta	128
8.8.2.5.4. Criteris i nivells de complexitat amb relació a l'eutanàsia, el suïcidi assistit i situacions equivalents.....	128
8.8.2.5.5. Sedació	129
8.8.2.5.6. Criteris i nivells de complexitat amb relació a la sedació	130
8.8.2.5.7. Tractament d'intensitat proporcional a la intensitat del símptoma	130
8.8.3. Aspectes ètics: propostes d'intervenció per nivells	131
9. Model i nivells d'intervenció	135
9.1. Necessitats i complexitat en l'atenció al final de la vida.....	137
9.2. El model d'intervenció	138
10. Consideracions finals.....	141
11. Bibliografia.....	145
12. Annexos	157

Pròleg

El present treball “Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida” s'emmarca en el model d'atenció al final de la vida que existeix a Catalunya, que inclou entre els seus objectius potenciar l'equitat i millorar l'accessibilitat en funció de les necessitats que presenta la persona amb malaltia avançada i terminal, així com adequar la prestació de serveis en tots els recursos a la complexitat d'aquestes necessitats.

Millorar la qualitat de l'atenció al final de la vida requereix la incorporació de noves formes organitzatives. El present treball sobre complexitat planteja un model col·laboratiu d'atenció, basat en la coordinació entre nivells i recursos assistencials, tant convencionals com específics de cures pal·liatives. La implicació de tots els actors del sistema sanitari català, així com la formació en cures pal·liatives del diferents nivells, segons el recurs assistencial en el que es treballa, es considera imprescindible i alhora, una de les accions més eficaces, per a la implementació de les intervencions proposades que han de garantir una atenció integral, coordinada i continuada.

Aquest document aporta unes eines que poden resultar molt útils en l'atenció a les persones amb malaltia avançada i terminal, en un terreny sobre el que, fins ara, existia poca documentació i informació al respecte.

S'ha de destacar la gran tasca de consens realitzada entre els professionals de les diferents disciplines i àmbits assistencials que han participat en l'elaboració del treball. A tots ells, agrair la seva aportació de coneixements i experiències, amb la certesa que aquest document contribuirà a la millora de l'atenció i a la millora de la qualitat de vida i l'assoliment del màxim confort possible de les persones que es troben en situació del final de la vida.



Carmen Caja López
Directora del Pla director socio sanitari
Departament de Salut



Resum executiu

Resum executiu

Resum

Aquest document pretén ser una eina que faciliti l'organització de l'atenció al final de la vida de la persona amb malaltia avançada/terminal i la seva família, especialment pel que fa a la coordinació entre recursos i l'adequació en la utilització de serveis.

L'enfocament no es basa en l'orientació diagnòstica ni en el pronòstic vital de la persona, sinó en la selecció, com a població diana, de les deu patologies proposades per McNamara en la seva estimació de mínims. Aquestes deu patologies són: càncer, insuficiència cardíaca, insuficiència hepàtica, insuficiència renal, insuficiència respiratòria, esclerosi lateral amiotròfica (malalties de la motoneurona), malaltia de Parkinson, corea de Huntington, malaltia d'Alzheimer (demències) i sida. D'acord amb els objectius prioritaris de la línia estratègica del Pla director sociosanitari d'atenció al final de la vida, també s'ha considerat oportú considerar com a subjectes d'atenció especial els pacients geriàtrics pluripatològics, els afectats d'insuficiència orgànica crònica avançada, els pacients amb malalties neurodegeneratives i els malalts de sida.

Aquest document planteja un pas més en l'evolució de les cures pal·liatives i s'orienta cap a la complexitat de les diferents necessitats i característiques que pot presentar la persona amb malaltia avançada/terminal i la seva família.

Per primera vegada, es disposa d'un document de consens en què es defineixen diferents nivells de complexitat associats amb les necessitats globals de la persona i la seva família i es proposa la intervenció de cadascun dels nivells assistencials del sistema sanitari català amb què compta l'atenció al final de la vida.

Objectius

Objectius generals

- Elaborar un document de consens orientat a definir la complexitat de l'atenció al final de la vida.
- Millorar la qualitat de l'atenció al final de la vida en cobertura i equitat, tant en malalts amb patologia oncològica com no oncològica.
- Implicar tots els nivells assistencials en l'atenció pal·liativa, garantir la continuïtat assistencial i orientar la intervenció d'acord amb uns criteris d'inclusió basats en la complexitat que permetin establir els diferents nivells d'atenció, com també el marc d'actuació dels professionals de l'atenció primària de salut i dels recursos específics en atenció pal·liativa.

Objectius específics

- Identificar els criteris de complexitat en l'atenció al final de la vida, tant en malalts amb patologia oncològica com no oncològica, basant-se en la bibliografia actual i les diferents experiències del territori.
- Agrupar aquests criteris i les diferents situacions de pal·liació per nivells de complexitat.
- Identificar probables opcions d'intervenció segons cada nivell de complexitat.

- Possibilitar l'adaptació de les diferents opcions d'intervenció a la cartera de serveis actual en el nostre territori.

Metodologia

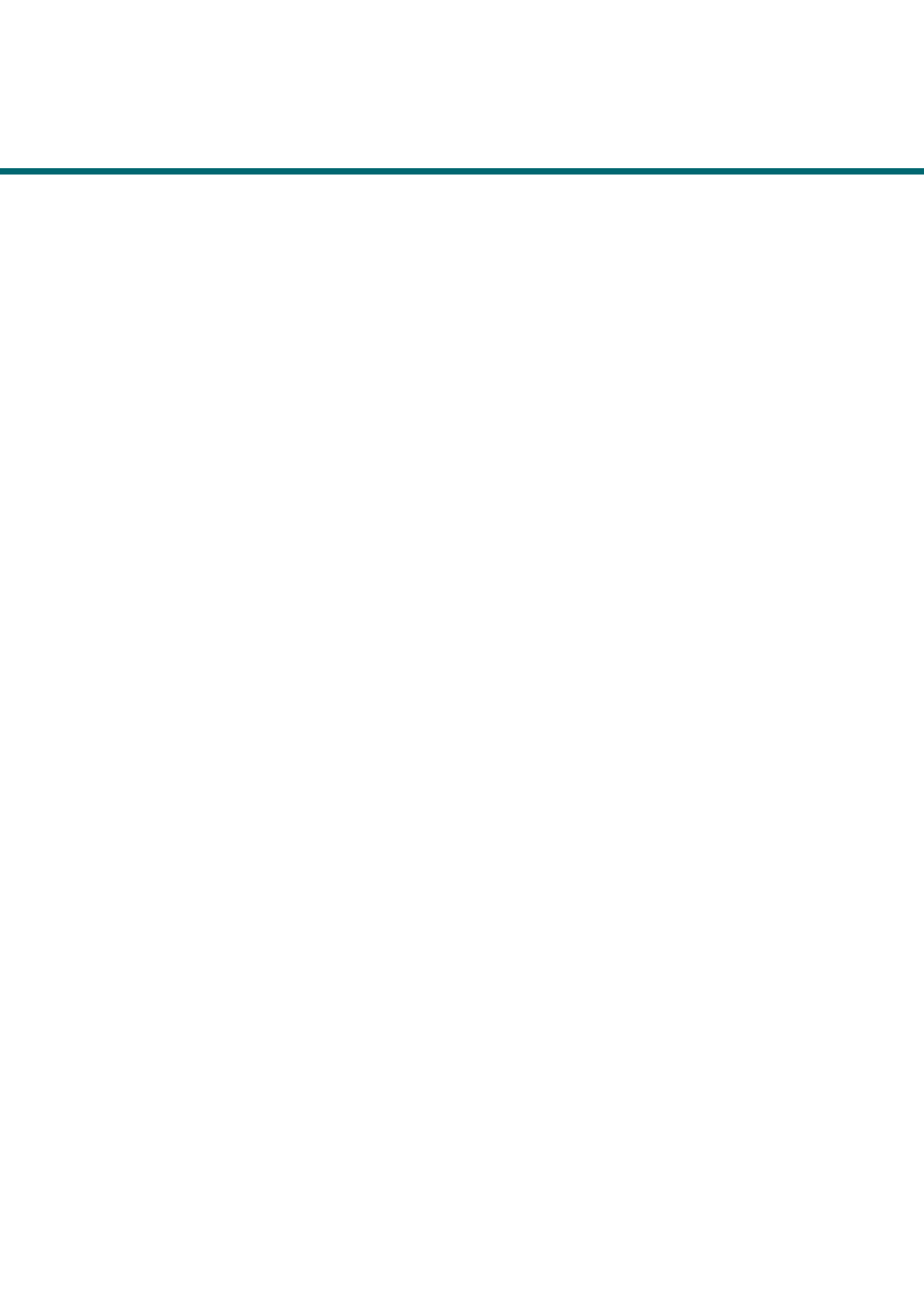
Consens dels membres del grup tècnic interdisciplinari, format per professionals dels diferents nivells assistencials, basat en les referències bibliogràfiques actuals sobre el tema de la complexitat assistencial, la consideració d'experiències territorials i l'anàlisi de diferents treballs i acords sobre la qüestió en el nostre àmbit, mitjançant reunions presencials i l'ús de recursos informàtics.

Contingut del document

El document *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida* se centra en la situació de malaltia avançada i terminal en què es troben les persones que presenten les tipologies descrites inicialment, tant oncològiques com no oncològiques, i que permeten identificar la població diana.

L'aproximació al concepte de complexitat en l'atenció al final de la vida inclou l'atenció a la persona i la seva família, l'equip assistencial, aspectes ètics, etc., que fan necessària una visió global i transversal per garantir unes cures pal·liatives de qualitat, mitjançant un model d'atenció que tingui en compte tots aquests aspectes.

El model proposat recull i adapta la classificació de les àrees de les necessitats d'una persona en situació de final de vida, en el qual, segons FD. Ferris, s'hi inclouen la malaltia i el seu maneig, les necessitats físiques, psicoemocionals, sociofamiliars, espirituals o transcendents, la situació dels últims dies, el procés de dol i els aspectes ètics i proposa alhora intervencions per a cadascun dels nivells de complexitat, definits en relació amb cada àrea, així com quines activitats hauria de realitzar cada nivell assistencial amb la finalitat d'aconseguir una millora en la coordinació i continuïtat assistencials en l'atenció al final de la vida a Catalunya.



1. Introducció



1. Introducció

Més de la meitat de les persones que moren anualment a Espanya ho fan en el decurs d'una etapa avançada o terminal de la seva malaltia i, per tant, són tributaris d'atenció pal·liativa.¹

Les cures pal·liatives tenen com a objectiu fonamental l'alleugeriment del sofriment —principal prioritats d'aquests malalts i les seves famílies— i, per tant, la millora de la qualitat de vida d'aquestes persones.^{2,3}

L'abordatge del sofriment, plantejat com a objectiu assistencial, es configura al voltant del concepte de *dolor total*⁴ com un model d'atenció integral, on l'objectiu en l'atenció pal·liativa seria la cobertura de les necessitats físiques, psicoemocionals, socials i espirituals del malalt i els seus cuidadors.

Des del 1990 i mitjançant el desplegament del programa de l'OMS, Programa pilot de planificació i implantació de cures pal·liatives a Catalunya, 1990-1995, en el context del programa "Vida als anys",⁵ el model d'atenció integral en cures pal·liatives s'ha consolidat i ha passat a formar part del Sistema Nacional de Salut. Amb tot, i malgrat que la cobertura en l'atenció al final de la vida és actualment del 70%, pel que fa als malalts amb patologia oncològica aquesta atenció resulta menor i menys definida que en altres subgrups poblacionals.⁶

És en aquest sentit que tant des del Pla director sociosanitari del Departament de Salut com des de l'Estratègia Nacional en Cures Pal·liatives es considera actualment com una prioritats el desenvolupament i la millora de l'assistència al final de la vida també en els malalts geriàtrics, les persones amb insuficiència orgànica crònica avançada (IOCA), les afectades per malalties neurodegeneratives com ara demències, Parkinson i altres, i els malalts amb sida.^{6,7}

Per tal d'assolir els plantejaments de cobertura i equitat necessaris en l'atenció al final de la vida, tant en malalts amb patologia oncològica com no oncològica, es requereix un model assistencial interdisciplinari basat en el compromís de coordinació, col·laboració i corresponsabilitats dels diferents nivells assistencials i que abasti tant els recursos sanitaris convencionals com els recursos específics en atenció pal·liativa.^{8,9}

Altrament, en el moment present es fa palès cada cop més que, per poder vertebrar l'estratègia assistencial en l'atenció al final de la vida i orientar la intervenció de l'oferta de recursos de la cartera de serveis en cada territori, resulta necessari un consens en la definició i els criteris que conformarien la complexitat assistencial pal·liativa i els seus diferents graus, fet que permetria poder establir de manera coherent els diferents nivells d'atenció, les estratègies de derivació i els recursos més adients en cada cas.^{10,11,12}



2. Justificació



2. Justificació

La necessitat de definició de nivells de complexitat i de criteris d'inclusió i de derivació de pacients ha estat una de les àrees considerades com a prioritàries pel Comitè Institucional de les Comunitats Autònomes i un dels punts crítics assenyalats pel Comitè Tècnic de l'Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut. Malgrat tot, l'aproximació a la complexitat en l'atenció al final de la vida i la definició dels probables criteris relacionats presenta certes dificultats. Ara com ara, no es disposa de cap model de referència al cas,¹³ i en els pocs estudis que hi ha, els criteris proposats són molt diferents,^{14,15,16,17} atès que obeeixen a plantejaments i objectius també molt diferents.

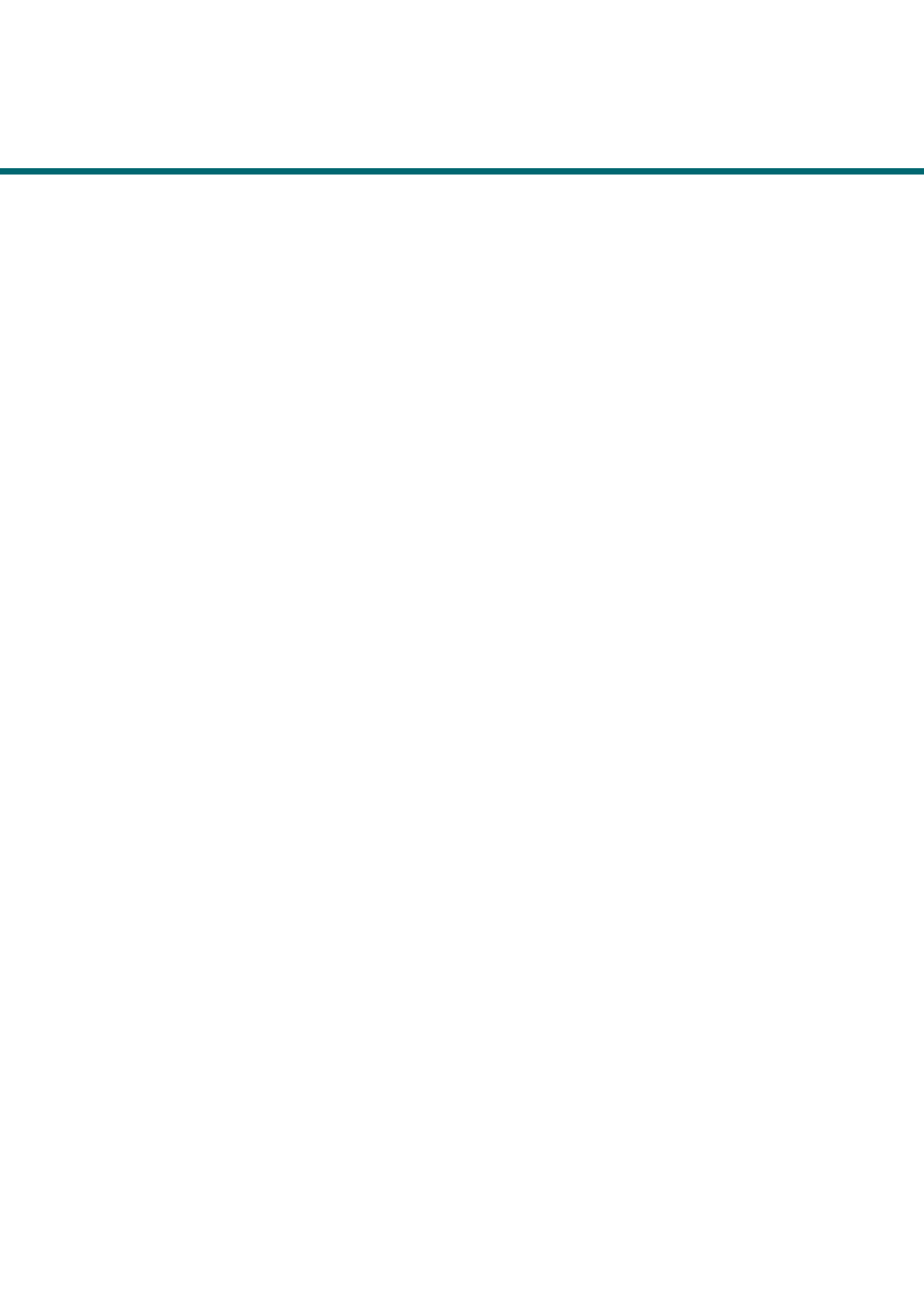
Darrerament, han aparegut en els diferents nivells assistencials diverses actuacions i iniciatives orientades a donar resposta a aquestes necessitats prioritàries en el nostre àmbit. Cal esmentar les següents:

En el context de l'atenció primària de salut, cal destacar la integració de la infermera gestora de casos en el mapa dels recursos assistencials. La seva presència pot resultar d'importància com a element facilitador d'una atenció integral i continuada en els malalts domiciliaris amb gran necessitat de cures, com també dels seus familiars. El model de gestió de casos s'orienta a la detecció i l'atenció de malalts amb una alta dependència o complexitat assistencial o en situació de risc en el domicili, sobretot en el col·lectiu de la gent gran, mitjançant diferents indicadors de fragilitat i comorbiditat ben coneguts en l'atenció geriàtrica. En la seva cartera de serveis està prioritzada l'atenció al final de la vida tant en malalts amb patologia oncològica com no oncològica.¹⁸

Els equips PADES, amb l'objectiu de definir millor la seva cartera de serveis i el seu paper en la gestió dels casos complexos en atenció domiciliària, en una jornada de treball el 2001 a Mataró van abordar el tema de la complexitat en l'atenció al final de la vida mitjançant una ponència,^{19,20} i van iniciar la descripció dels criteris corresponents per àrees i des de la perspectiva d'un model d'atenció integral. Aquest procés ha culminat en un consens dels equips PADES de Catalunya durant el primer semestre del 2006; en aquest sentit, s'ha establert un catàleg de criteris de més complexitat en l'atenció domiciliària al final de la vida per a malalts oncològics i no oncològics. Aquest catàleg ha servit de base l'any 2006 per orientar les necessitats de formació continuada dels equips en l'actualitat i vertebrar un programa de formació en atenció domiciliària avançada des de l'Institut d'Estudis de la Salut.²¹

Recentment, des de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia s'ha elaborat una proposta d'intervenció i coordinació entre nivells en l'atenció al final de la vida des de la perspectiva de la complexitat assistencial, que estableix tres nivells de complexitat —baixa, mitjana i alta— en relació amb el model d'atenció integral i considerant especialment la presència de símptomes refractaris i altres indicadors (de risc social, relacionats amb l'organització de l'atenció, amb la presa de decisions), la presència i la gradació dels quals permetria orientar els diferents nivells d'intervenció i la corresponsabilitat dels diversos recursos assistencials.^{22,23}

En tot cas, resulta clar que el denominador comú en les diferents aproximacions a la complexitat és el seu caràcter multifactorial que comportarà, entre altres aspectes, la presència d'un nombre o intensitat més gran de necessitats, una dificultat assistencial més elevada, la presència de processos emergents, una gran variabilitat en el temps i l'espai i, en definitiva, una incertesa més gran en el resultat de l'aplicació de l'estratègia terapèutica.^{22,23,24,25}



3. Objectius



3. Objectius

OBJECTIUS GENERALS

Per tot el que s'ha exposat anteriorment, es plantegen com a *objectius generals*:

- a) Elaborar un document de consens orientat a definir la complexitat de l'atenció al final de la vida.
- b) Millorar la qualitat de l'atenció al final de la vida en cobertura i equitat, tant en malalts amb patologia oncològica com no oncològica.

Implicar tots els nivells assistencials en l'atenció pal·liativa a les persones esmentades, garantint la continuïtat assistencial i orientant la intervenció d'acord amb uns criteris d'inclusió basats en la complexitat que permetin establir els diferents nivells d'atenció, com també el marc d'actuació dels professionals de l'atenció primària de salut i dels recursos específics en atenció pal·liativa.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

Per tal d'assolir els objectius generals, es plantegen els *objectius específics* següents:

- Identificar els criteris de complexitat en l'atenció al final de la vida, tant en malalts amb patologia oncològica com no oncològica, basant-se en la bibliografia actual i les diferents experiències del territori.
- Agrupar aquests criteris i les diferents situacions de pal·liació per nivells de complexitat.
- Identificar probables opcions d'intervenció segons cada nivell de complexitat.
- Possibilitar l'adaptació de les diferents opcions d'intervenció a la cartera de serveis actual en el nostre territori.



4. Metodologia i estructura de treball



4. Metodologia i estructura de treball

Metodologia

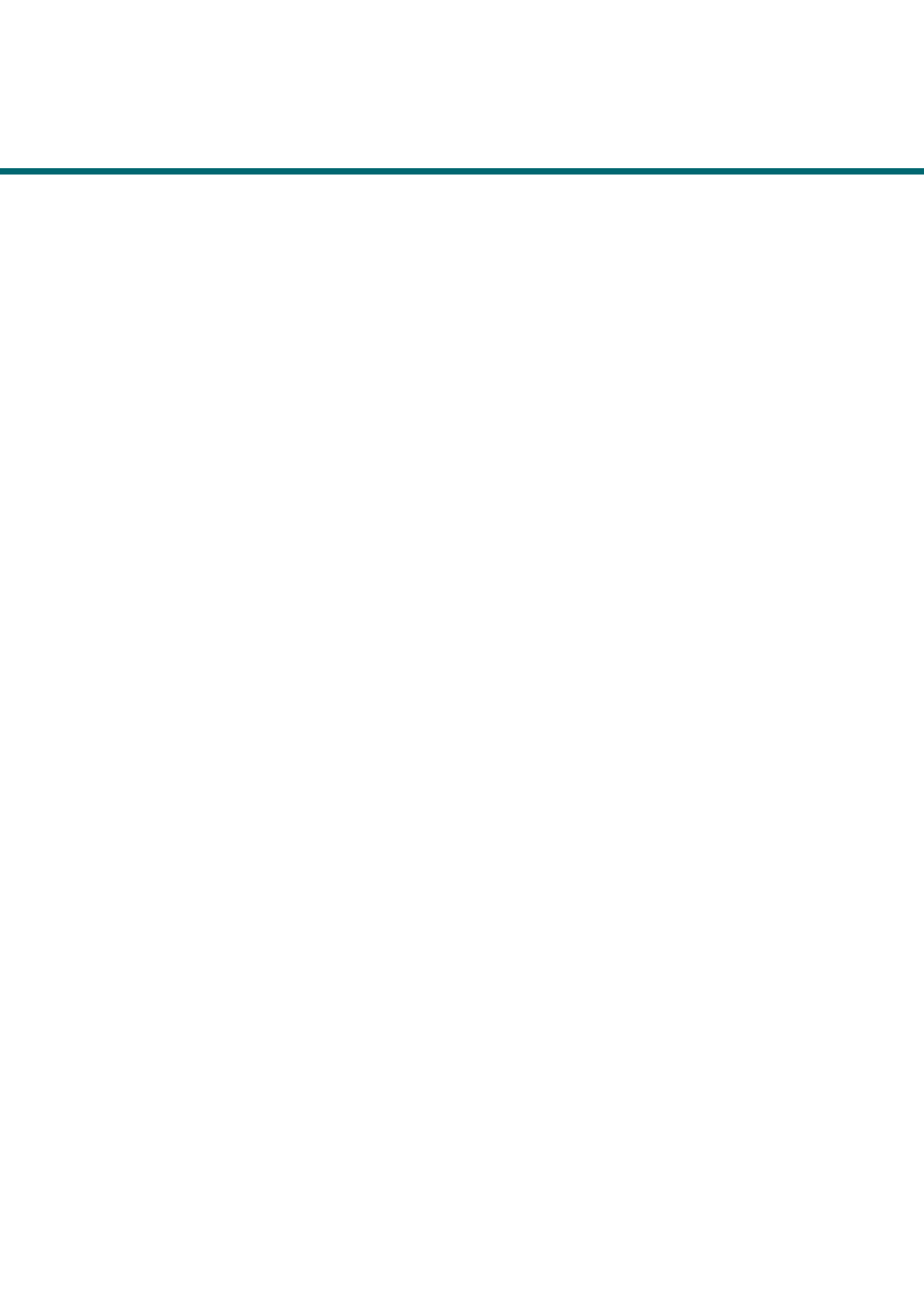
Consens de professionals dels diferents nivells assistencials, basat en les referències bibliogràfiques actuals sobre el tema en qüestió, la consideració d'experiències territorials i l'anàlisi de diferents treballs i consensos sobre la qüestió en el nostre àmbit, mitjançant reunions presencials i l'ús de recursos informàtics.

Per a l'elaboració del document es parteix de les directrius, els objectius i les recomanacions considerades en l'Estratègia Nacional de Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut del Ministeri de Sanitat i Consum i del Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Estructura

Es constitueix un grup tècnic interdisciplinari de consens (medicina, infermeria i treball social), format per professionals amb experiència en atenció primària, assistència sociosanitària i assistència hospitalària, respectivament, considerant els àmbits següents: atenció primària de salut, atenció domiciliària i hospitalària pal·liativa i geriàtrica, respectivament; atenció oncològica, treball social en atenció sociosanitària, bioètica i espiritualitat, i col·laboració externa experta en psicologia aplicada i medicina interna. En total, deu components, amb un coordinador tècnic i una secretària i dos col·laboradors externs.

Tot sota la coordinació de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, el suport i la col·laboració de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFIC) i la direcció del Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.



5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients



5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

5.1. Tipologia de pacients i població diana en l'atenció al final de la vida

En el marc de l'estimació de la població diana en cures pal·liatives i les seves necessitats de cobertura, des de l'Estratègia Nacional en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut s'han seleccionat les deu patologies proposades per McNamara¹ en la seva estimació de mínims. Aquestes deu patologies són: càncer, insuficiència cardíaca, insuficiència hepàtica, insuficiència renal, insuficiència respiratòria, esclerosi lateral amiotròfica (malalties de la motoneurona), Parkinson, Huntington, Alzheimer (demències) i sida.

En aquest sentit, i en el nostre àmbit, des del Pla director sociosanitari del Departament de Salut⁶ es considera com un objectiu prioritari la millora i l'accessibilitat en l'atenció al final de la vida dels pacients amb patologia no oncològica i les seves famílies. Així, s'han considerat com a subjectes d'atenció especial: els pacients geriàtrics pluripatològics i els afectats d'insuficiència orgànica crònica avançada, els pacients amb malalties neurodegeneratives i els malalts de sida. Les diferents tipologies de pacients diana en l'atenció al final de la vida es consignen en la **taula 1**.

Taula 1. Tipologia de pacients diana en l'atenció al final de la vida

- Persones amb malaltia oncològica
- Persones amb malaltia no oncològica:
 - Afectats d'insuficiència orgànica crònica avançada (IOCA):
 - Insuficiència cardíaca, respiratòria, hepàtica, renal
 - Geriàtrics pluripatològics
 - Afectats de malalties neurodegeneratives (MND):
 - Alzheimer (demències)
 - Parkinson, Huntington (trastorns del moviment)
 - Esclerosi lateral amiotròfica (malalties de la motoneurona)
 - Sida

5.2. Definició i característiques de situació de malaltia avançada i terminal en les diferents tipologies de pacients

5.2.1. El pacient amb patologia oncològica

Si la definició de les diferents tipologies de pacients ens permet identificar la **població subjecta de l'atenció**, la definició de situació avançada i terminal en cadascuna de les tipologies de referència ens hauria de permetre identificar el moment oportú per iniciar l'atenció pal·liativa corresponent en temps i forma i planificar l'estratègia d'intervenció.

A causa que tradicionalment els programes de cures pal·liatives han dirigit la seva atenció a les persones malaltes amb patologia oncològica, tant els criteris de malaltia avançada i terminal com els predictors pronòstics —índex de Karnofsky (**annex 1**)— en aquests tipus de pacients estan molt establerts (**taules 2 i 3**); a més, als ja existents se n'hi estan incorporant altres per tal d'ajustar encara més les precisions en diagnòstic de supervivència, com ara l'escala TSK-score (**annex 2**), que incorpora els criteris de l'índex de Karnofsky, i el Palliative Prognostic Score —PaP Score— (**annex 3**), que avalua la supervivència a 30 dies.^{26,27}

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

Taula 2. Criteris de malaltia avançada i terminal en el pacient amb patologia oncològica

- Malaltia incurable, avançada i progressiva
- Pronòstic de vida limitat (referència aproximada: 6 mesos)
- Escassa possibilitat de resposta als tractaments específics
- Evolució fluctuant amb freqüents crisis de necessitats
- Intens impacte emocional i familiar
- Repercussions sobre l'estructura cuidadora
- Alta demanda i utilització de recursos

(Ministeri de Sanitat i Consum. Societat Espanyola de Cures Pal·liatives –SECPAL–, 2002)

Taula 3. Utilitat de l'índex de Karnofsky com a predictor de mortalitat

- És un bon predictor independent de mortalitat en pacients oncològics.
- Una puntuació de 50 o inferior indica un alt risc de mortalitat els 6 mesos següents.
- Valora l'impacte de la malaltia sobre l'autonomia del malalt.
- Facilita la presa de decisions pel que fa a la terapèutica i l'estratègia d'intervenció.

(Glare P et al., 2003)

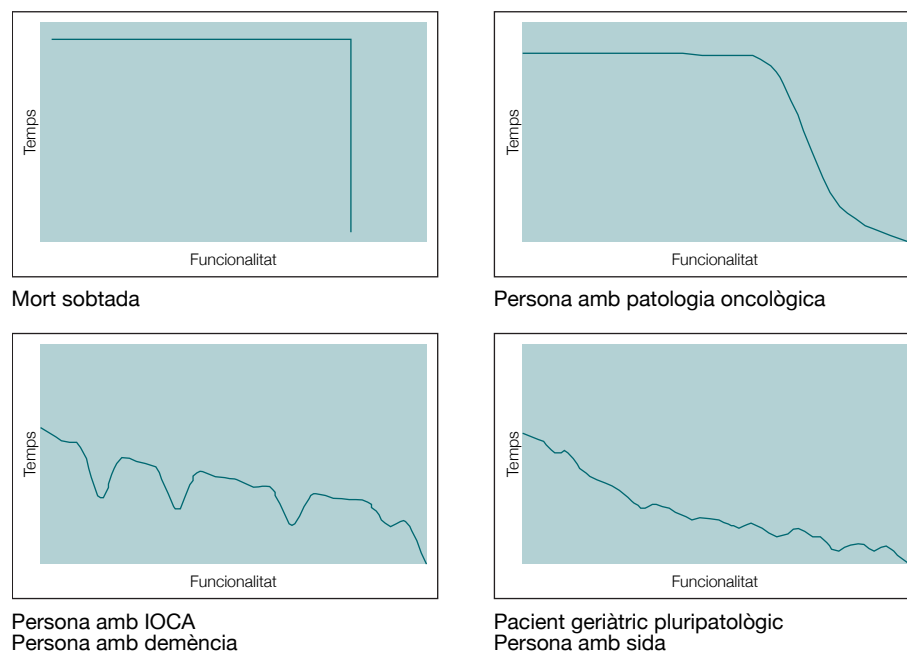
5.2.2. El pacient amb patologia no oncològica: dificultats en la definició de malaltia avançada i terminal

En canvi, quan s'intenten definir criteris de malaltia avançada i terminal en els pacients amb patologia no oncològica, s'objectiven dificultats importants, sobretot pel que fa a la manca de reproductibilitat del model predictiu de supervivència dels pacients amb càncer —pronòstic vital de 6 mesos—, a causa de les diferents trajectòries evolutives de les malalties no oncològiques (**figura 1**).²⁸

Les dificultats observades i derivades d'aquests fets són les següents:^{29,30}

- Dificultat d'inferir un termini concret de supervivència esperada.
- Més dificultat a definir situació de terminalitat que situació de malaltia avançada.
- Limitació en el rendiment dels índexs de pronòstic vital (validacions dispars, predicció molt a curt termini).
- Derivació tardana de casos i manca de possibilitat de plantejament d'estratègia de cobertura de necessitats (poca o cap intervenció psicosocial, poca intervenció d'equips específics).

Figura 1. Diferents trajectòries evolutives de les malalties fins a la mort (Lynn i Adamson, 2003)



D'acord amb les dificultats exposades, s'han intentat identificar diferents criteris o variables predictives específiques per a les diferents tipologies de pacients, per tal d'afavorir la identificació dels pacients o situacions de pitjor pronòstic i amb més necessitats d'atenció pal·liativa.

Entre aquests criteris cal fer referència als de la guia mèdica de la **National Hospice Organization (NHO)** publicada el 1996 per determinar el pronòstic de malalties no oncològiques.³¹ En aquesta guia s'estableixen uns criteris generals que han de complir els malalts afectats per poder ser inclosos en els programes de cures pal·liatives del Medicare, i uns criteris clínics específics per a cadascuna de les malalties cròniques que condicionen una mortalitat més elevada.

Els **criteris generals** que estableix aquesta guia, i que s'han de complir en la seva totalitat per tal d'incloure la persona malalta en un programa de cures pal·liatives, són:

1. *El pacient ha de patir una malaltia o conjunt de malalties (diagnòstic específic, diversos diagnòstics, diagnòstic no clarament definit) que limitin la seva expectativa de vida, i el pacient o la seva família (segons la competència del pacient) han d'estar informats d'aquesta circumstància.*
2. *El pacient o la seva família (segons la competència del pacient), després de rebre prèviament una informació adient, han escollit el tractament orientat al control de símptomes i no el tractament curatiu envers la malaltia de base.*
3. *El pacient presenta algun dels criteris següents:*
 - 3.1. *Progressió ben documentada de malaltia, que ha d'incloure:*

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

- 3.1.1. Progressió de malaltia demostrada, seguint els criteris específics per a cada malaltia i documentada per exploració física, analítica, imatge i altres estudis que escaiguin.
- 3.1.2. Reingressos hospitalaris o múltiples visites al servei d'urgències els darrers 6 mesos.
- 3.1.3. En els pacients d'àmbit domiciliari, ha estat necessària la valoració o l'atenció d'infermeria.
- 3.1.4. En els malalts que *no compleixin les tres condicions anteriors*, ha d'estar ben documentada una pèrdua de la seva autonomia:
 - 3.1.4.1. La pèrdua funcional ha de ser recent, per diferenciar-la de la pèrdua funcional crònica de base. En aquests pacients, en situació de dependència basal, la situació de terminalitat ha d'adjuntar una valoració clínica que ho justifiqui.
 - 3.1.4.2. La pèrdua funcional ha d'estar documentada per un índex de Karnofsky del 50% o una escala de valoració funcional de les activitats bàsiques de la vida diària, amb afectació mínima de tres d'aquestes activitats.

3.2. Deteriorament nutricional recent, ben documentat, i relacionat amb el procés mòrbid

- 3.2.1. Pèrdua objectiva de més del 10% del pes els darrers 6 mesos, de manera no intencionada.
- 3.2.2. Nivells d'albumina sèrica inferiors a 2,5 g/dl.

(Poden ser indicadors de mal pronòstic, però no poden ser utilitzats com a indicador aïllat.)

Encara que aquesta guia és una de les més citades,^{7,32} avui dia es debat sobre la seva validesa i fiabilitat (nivell d'evidència III, nivell de recomanació C),³³ atès que els criteris que proposa no són empírics i presenta una baixa sensibilitat estadística com a instrument predictor de pronòstic vital. Malgrat tot, com que no hi ha una eina altament sensible que determini pronòstic vital i molts professionals continuen defensant la seva utilització com a referència en la inclusió de pacients en programes d'atenció paliativa,³⁴ s'inclouen els **criteris clínics específics** recomanats per a les diferents tipologies de pacients considerats.

Els criteris de definició de situació de malaltia avançada i terminal en pacients amb insuficiència d'òrgan crònica avançada (IOCA) han estat desenvolupats de manera exhaustiva i acurada per Picaza en un altre document específic al cas,³ per la qual cosa se'n consignen solament els aspectes més generals.

Les IOCA més prevalents en la pràctica clínica són:

- Malaltia respiratòria crònica avançada (MRCA)
- Insuficiència cardíaca congestiva avançada (ICCA)
- Insuficiència renal crònica avançada (IRCA)
- Hepatopatia crònica avançada (HCA)

5.3. Criteris de definició de situació de malaltia avançada i terminal en pacients amb insuficiència d'òrgan crònica i avançada

5.3.1. Malaltia respiratòria crònica avançada

Les malalties progressives pulmonars no malignes són una de les causes més freqüents de morbi-mortalitat a tot el món i inclouen *les malalties pulmonars obstructives cròniques (MPOC), les bronquièctasis, les malalties pulmonars intersticials difuses i les malalties pulmonars restrictives cròniques.*

Com a criteris de **definició**, podem afirmar que una malaltia respiratòria està en situació de MRCA si es produeix amb:³⁶

- Criteris d'insuficiència respiratòria
- Important dèficit funcional
- Alta freqüentació de serveis sanitaris

Segons el *Medicare Hospice* dels EUA, la situació de MRCA es defineix pels criteris següents:

- a) Dispnea de repòs amb escassa o nul·la resposta a broncodilatadors
- b) Progressió de la malaltia evidenciada per un increment de les hospitalitzacions o de les visites domiciliàries
- c) Disminució seriada del FEV1 > 40 ml/any. FEV1 < 30%
- d) pO₂ < 55 mm Hg en repòs i respirant aire ambient o saturació d'O₂ < 88% amb oxigen suplementari, o hipercàpnia, pCO₂ > 50 mm Hg
- e) Insuficiència cardíaca secundària
- f) Pèrdua de pes no intencionada de > 10% durant els darrers 6 mesos
- g) Taquicàrdia de > 100 pulsacions per minut en repòs

(El pacient ha de tenir presents, com a mínim, els criteris a, b, c, d i e.)

Classificacions clíniques pronòstiques

1. Criteris pronòstics de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHO)³¹ per facilitar l'accés de pacients amb insuficiència respiratòria a les cures pal·liatives:

- Dispnea de repòs sense resposta a l'ús de broncodilatadors
- FEV1 < 30%
- Hipoxèmia < 55
- Hipercàpnia > 50
- Taquicàrdia en repòs
- Aguditzacions freqüents

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

2. BODE Índex^{37,38}

Taula 4.	Variable	Puntuació de l'índex BODE			
		0	1	2	3
	FEV1 (% teòric)	65 o més	50-64	36-49	Fins a 35
	Distància caminada en 6 minuts (metres)	350 o més	250-349	150-249	Fins a 149
	MMRC, escala de dispnea	0-1	2	3	4
	Índex de massa corporal	> 21	Fins a 21		

B (índex de massa corporal, BMI), O (obstrucció ventilatòria), D (dispnea), E (exercici) (Celli BR, 2004)

Taula 5. Índex BODE i predicció de mortalitat	Puntuació en escala BODE	Mortalitat global a l'any
	0-2 punts	20%
	3-4 punts	30%
	5-6 punts	40%
	7-10 punts	80%

(Celli BR, 2006)

3. Altres predictors

Els factors més freqüentment utilitzats per predir una menor supervivència en el pacient amb MRCA són:^{38,39}

1. Edat avançada
2. Oxigenoteràpia crònica domiciliària
3. Descens de l'hemoglobina
4. % volum residual més gran
5. Menor percentatge de capacitat de difusió pulmonar de CO
6. Menor capacitat d'exercici
7. Més puntuació de BODE Índex

Altres factors que cal considerar són:

- Presència de comorbiditat com a factor pronòstic independent de mortalitat
- Certes complicacions cardiovasculars associades
 - Extrasistòlia supraventricular i hipertròfia de ventricle dret o esquerre
 - Criteris de teràpia amb digoxina
- Contraindicacions al trasplantament pulmonar per comorbiditat associada
 - Presència d'insuficiència renal, hepàtica o altres malalties greus

5.3.2. Insuficiència cardíaca congestiva avançada

Es tracta d'una entitat amb una incidència anual de l'1% i una creixent prevalença —és la malaltia cardiovascular amb més creixement. Representa la causa principal de diagnòstics a l'alta hospitalària.

El **diagnòstic** de la ICCA s'estableix habitualment mitjançant els criteris de Framingham modificats:

Criteris principals

- Dispnea paroxística nocturna
- Ortopnea
- Crepitants pulmonars
- Ingurgitació venosa jugular
- Tercer soroll cardíac
- Signes radiològics de congestió pulmonar i cardiomegàlia

Criteris menors

- Dispnea d'esforç
- Edemes perifèrics
- Hepatomegàlia
- Vessament pleural

(El pacient ha de tenir presents dos o més criteris principals o un criteri principal i dos de menors.)

Classificacions clíniques pronòstiques

1. *Classificació NYHA*⁴⁰

- En aquesta classificació, l'estadi IV agrupa els pacients en estadi terminal de la ICCA. (pacient simptomàtic en repòs).

2. *Criteris pronòstics de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHO) per facilitar l'accés de pacients amb insuficiència cardíaca a les cures pal·liatives:*

- Grau IV de NYHA, malgrat rebre tractament òptim
- Fracció d'ejecció del ventricle esquerre (FE) < 20%
- Freqüents descompensacions

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

Altres factors pronòstics

1) *Factors independents de mortalitat en ICCA*

- Classe funcional NYHA grau IV
- FE < 20%
- HTA
- Anèmia
- Pèptid natriurètic cerebral (PNC)

2) *Altres factors*

- Índex de comorbiditat de Charlson amb puntuacions de 3 o més⁴¹
- Presència associada⁴² de les afectacions següents:
 - Cardiopatia isquèmica
 - Malaltia pulmonar obstructiva crònica
 - Insuficiència renal crònica
 - Diabetis mellitus
- Criteris de contraindicació de trasplantament cardíac

5.3.3. Insuficiència renal crònica avançada

La definició d'insuficiència renal crònica avançada (IRCA) implica l'acompliment de qualsevol dels dos criteris següents:

1. Disminució de la funció renal, expressada per una filtració glomerular (FG) estimada < 60 ml/min/1,73m² durant 3 mesos o més, amb dany renal o sense
2. Dany renal persistent durant 3 mesos o més, amb disminució de la FG o sense. Normalment manifestat pels marcadors:
 - Albuminúria o proteïnúria augmentades
 - Alteracions en el sediment urinari
 - Alteracions en proves d'imatge
 - I, ocasionalment, per alteracions histològiques en la biòpsia renal.

La **prevalença d'IRCA** varia segons la població estudiada. En la població general està al voltant del 10-15%; entre els pacients amb hipertensió arterial les xifres són del 15-20%, i en la població de risc cardiovascular elevat, entre el 30 i el 35%. El pla d'actuació segons l'estadiatge de la malaltia es detalla en la **taula 6**. Cal recordar que la decisió de tractament substitutiu —diàlisi— és un problema paradigmàtic de la presa de decisions en l'atenció al final de la vida i pot definir la situació estricta de terminalitat.⁴³

Taula 6. IRCA. Classificació i estadiatge. Pla d'actuació	Estadi	Descripció	Pla d'actuació
	---	Situació de risc d'IRCA	Cribratge periòdic d'IRC Maneig de cada situació de risc Diagnòstic i tractament adequat a cada causa.
	1	Dany renal amb FG = 90 ml/min/1,73 m ² o més	Tractament de la comorbiditat i prevenció cardiovascular
	2	Dany renal amb FG de 60-89 ml/min/1,73 m ²	Com l'anterior i estimació de la progressió de la malaltia renal
	3	FG = 30-59 ml/min/1,73 m ²	Com l'anterior i avaluació i tractament de les complicacions de la malaltia renal (anèmia, alt metabolisme fosfocàlcic, etc.)
	4	FG = 15-29 ml/min/1,73 m ²	Com l'anterior i preparació, si escau, del tractament renal substitutiu
	5	FG < 15 ml/min/1,73 m ²	Tractament renal substitutiu, si escau

Els moments crítics de la presa de decisions en el procés evolutiu de la malaltia són:

- Moment del diagnòstic d'IRCA
- Procediments diagnòstics (biòpsia renal percutània, arteriografia, DIVAS)
- Inclusió/exclusió/retirada de diàlisi
- Rebuig del malalt d'iniciar la diàlisi
- Inclusió/exclusió de trasplantament

Supervivència lligada a no-inici o retirada de diàlisi

La supervivència mitjana relacionada amb la no-aplicació de la diàlisi, en els casos d'elecció de no-diàlisi, és de 168 (+/- 263) dies amb una mortalitat del 51,3% dels casos abans de 61 dies. Quant a la supervivència mitjana, en decidir retirar la diàlisi, és de 8-10,5 dies. Els símptomes físics més freqüents en retirar la diàlisi són: astènia (75%), pruija (74%), somnolència (65%), dispnea (61%), dolor (53%) i xerostomia (50%).⁴⁴

Es recomana no oferir tractament substitutiu en les circumstàncies següents:⁴⁵

- En cas de pèrdua substancial de la capacitat cognitiva, com ara demència avançada irreversible, oligofrènia profunda o estat vegetatiu persistent.
- En cas de trastorn psiquiàtric greu amb poca o nul·la col·laboració del malalt en el tractament, com ara psicosis crònica irreductible.
- En cas de presència d'altres malalties de pronòstic infaust amb malaltia maligna no tractable, malaltia terminal irreversible hepàtica, cardiovascular o pulmonar.

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

Classificacions clíniques pronòstiques

1) *Criteris pronòstics de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHO) per tal de facilitar l'accés de pacients amb IRCA a les cures pal·liatives:*

- Aclariment de creatinina < 10
- Creatinina sèrica > 8 mg/dl sense indicació de diàlisi
- Diüresi menor a 400 ml/dia
- Hiperpotassèmia

Cal esmentar que aquests criteris estan actualment en revisió.

2) Recentment, s'ha publicat un estudi sobre *predicció de risc de mortalitat en pacients tributaris d'iniciar diàlisi peritoneal*, del qual ha resultat que **una albúmina plasmàtica < 4 g/dl, l'edat > 65 anys i la presència de diabetis** poden ser considerats com a factors independents de mortalitat en aquests pacients.⁴⁶

Altres factors pronòstics

1) Factors independents de mortalitat en la IRCA

Entre els nombrosos factors identificats⁴⁷ com a tals, els que es troben més a l'abast en la pràctica clínica són:

- Edat > 65 anys
- Indicadors de malnutrició (albúmina plasmàtica < 4 g/dl, índex de massa corporal baix)
- Troponina T plasmàtica elevada (> 0,1 mg/ml)
- Homocisteïna plasmàtica de 12 o més micromol/l
- Fosfats sèrics > 3,5 mg/dl

2) Altres factors

- Comorbiditats associades
 - Diabetis mellitus
 - Insuficiència cardíaca congestiva
 - Cardiopatia isquèmica
 - Arteriosclerosi, calcificacions arterials
- Factors psicosocials
 - Solitud, depressió
- Criteris de contraindicació per al trasplantament renal

5.3.4. Insuficiència hepàtica crònica avançada

En el context de l'hepatopatia crònica, es considera clàssicament com a situació d'hepatopatia crònica terminal la corresponent a l'estadi C de la classificació de Child-Turcotte-Pugh:

- Encefalopatia III-IV resistent a lactulosa
- Ascites refractàries a diürètics
- Síndrome hepatorenal
- Sagnat recurrent per varius esofàgiques
- Bilirubina > 3 mg/dl
- Albúmina < 2,8 g/dl
- Temps de protrombina > 5"
- INR > 1,5

Classificacions clíniques pronòstiques

1) *Criteris pronòstics de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHO) per tal de facilitar l'accés de pacients amb IHCA a les cures pal·liatives (actualment en revisió):*

- Estadi C de Child
- Freqüents descompensacions

2) *Classificació de Child-Turcotte-Pugh*

Actualment es tendeix a utilitzar el model MELD,48 que considera també la funció renal (presència de síndrome hepatorenal, SHR) i és un millor predictor de supervivència.

3) *Model MELD*

Taula 7. Resultats i predicció de supervivència	Síndrome hepatorenal	MELD (puntuació)	Supervivència
	Tipus 1	20 o més	4 setmanes
	Tipus 2	20 o més	3 mesos
	Tipus 2	< 20	11 mesos

(Alessandria C et al., 2005)

Altres factors pronòstics de mortalitat en la IHCA

- Comorbiditat
 - Insuficiència renal en tipologies Child A i B amb creatinina sèrica > 90 micromol/l
 - Insuficiència renal amb creatinina sèrica > 1,5 mg/dl (sobretot en situació

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

- d'hemorràgia digestiva)
- Síndrome hepatopulmonar
- Disfunció multiorgànica
- Hipertensió arterial
- Criteris de contraindicació per al transplantament hepàtic

5.4. Pacient geriàtric pluripatològic

Els darrers anys s'ha fet un esforç important per trobar un model predictiu de situació de final de la vida en el pacient geriàtric. Les diferents aproximacions s'han fet fonamentalment considerant la gravetat i la trajectòria evolutiva de l'estat basal de salut (fragilitat, comorbiditat i pronòstic vital).

La **fragilitat (taula 8)** ha permès identificar⁴⁹ i incloure molts pacients geriàtrics en programes de prevenció i seguiment de salut com a pacients de risc de més morbimortalitat en el col·lectiu de la gent gran, com també assimilar el concepte al de situació de malaltia avançada. Tanmateix, alguns autors han avaluat la possibilitat d'utilitzar la situació de fragilitat extrema com a indicador d'inclusió en l'atenció pal·liativa.⁵⁰

Malgrat tot, els criteris d'inclusió que haurien de definir el que avui es coneix com a síndrome de la fragilitat són molt dispers i s'observen diferències notables entre països i entre àmbits de professionals de la salut. Cal afegir, a més, que la mateixa definició de fragilitat és objecte de debat per raó de la seva inespecificitat, i que tot sovint resulta difícil delimitar acuradament el paper determinant de la fragilitat, la discapacitat o la comorbiditat en el progressiu deteriorament de l'estat de salut, donada la interrelació que hi ha entre aquests factors.

Actualment s'està treballant en l'elaboració d'un índex de fragilitat tot considerant la fragilitat acumulativa i la velocitat en l'acumulació de factors de fragilitat com a factors determinants d'empitjorament de pronòstic vital.⁵¹

Classificacions clíniques pronòstiques

Criteris pronòstics de la National Hospice and Palliative Care Organization (NHO) per tal de facilitar l'accés de pacients a les cures pal·liatives

Els criteris generals de la NHO, ja consignats anteriorment, continuen essent utilitzats com a referència en la inclusió de pacients en programes d'atenció pal·liativa. Malgrat les crítiques ja esmentades sobre la seva baixa sensibilitat estadística, com apunta Morlans,³⁴ es consideren com a requeriments criteris clínics de progressió i pluripatologia, cura en la presa de decisions i atenció interdisciplinària, i com a criteris pronòstics, marcadors reconeguts de mal pronòstic vital.

Altres criteris de definició de situació avançada i terminal en pacients geriàtrics

Un bon marc genèric per tal d'identificar la situació de malaltia avançada i terminal en el pacient geriàtric seria el conjunt de criteris proposats per Fox *et al.*⁵² i adaptat al nostre àmbit per Espauella⁵³ (taula 9).

Taula 8. Principals causes de fragilitat o d'alt risc en la vellesa

- Edat > 80 anys
- Viure sol
- Vidu/vídua recent (< 1 any)
- Canvi de domicili recent (< 1 any)
- Afecció crònica que condiciona incapacitat funcional permanent. Inclou:
 - AVC amb seqüeles
 - Infart de miocardi o episodi d'insuficiència cardíaca recent (< 6 mesos)
 - Malaltia de Parkinson
 - MPOC
 - Malaltia osteoarticular degenerativa
 - Caigudes de repetició
 - Dèficit visual greu
 - Dèficit auditiu greu
- Malaltia terminal per: neoplàsia avançada, demència greu o altres amb pronòstic vital < 6 mesos
- Presa de més de 3 fàrmacs amb efectes secundaris importants
- Prescripció de psicofàrmacs, antihipertensius o antidiabètics en l'últim mes
- 1 ingrés hospitalari els darrers 12 mesos
- Necessitat d'atenció mèdica o d'infermeria en domicili com a mínim 1 cop al mes
- Incapacitat funcional per a més d'una de les ABVD deguda a altres causes
- Incapacitat en les AIVD: maneig de telèfon, transport públic, diners o medicació
- Deteriorament cognitiu
- Depressió
- Situació econòmica precària o ingressos insuficients

(Salgado Alba et al., 2002)

Taula 9. Criteris de definició de situació avançada i terminal en pacients geriàtrics

- De malaltia avançada
 - Criteri de malaltia crònica avançada, objectivat per:
 - Malaltia (afectació d'un òrgan)
 - Suma de malalties
 - Repercussió en la capacitat funcional (tendència a la discapacitat)
- De progressió
 - Criteri de progressió de malaltia crònica, objectivat per:
 - Deteriorament progressiu d'òrgan
 - Deteriorament progressiu de la funció
 - Augment de la necessitat de tractament
 - Necessitats de cures i altres atencions
- De tractament
 - El tractament no produeix millora o no es pot portar a terme, objectivat per:
 - Esgotament de tots els tractaments específics de la malaltia en qüestió
 - Impossibilitat d'aplicar alguns dels tractaments específics a causa del deteriorament físic o psíquic del pacient
 - Manca de millora davant d'altres tractaments o intervencions (avaluació i intervenció geriàtrica integral, intervenció nutricional, rehabilitació, fisioteràpia)
- De pacient i família
 - Desigs i expectatives
- De consens
 - Acords entre professionals, equips

(Espauella J, 2001. Dades originals de Fox et al., 1999)

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

Índex de pronòstic vital: comorbiditat i mortalitat

La consideració de la comorbiditat com a factor d'increment de la gravetat ha portat al disseny de diferents instruments predictors de mortalitat basant-se en aquesta gravetat. Cada índex pronòstic presenta les seves *limitacions generals* (el seu valor és probabilístic i l'aplicació a una persona concreta sempre té un marge d'incertesa) i *específiques* (de disseny, sensibilitat i especificitat, població diana i validació en altres poblacions), per la qual cosa la seva utilització s'haurà de fer amb prudència i amb l'orientació i en el context pertinents.

Un bon instrument per a l'avaluació de la comorbiditat amb relació al pronòstic vital pot ser l'**índex de Charlson**⁴² (annex 4), d'àmplia utilització en aquest sentit en geriatria. Aquest índex, construït basant-se en el nombre de malalties cròniques existents i corregit per edats, resulta un bon predictor de mortalitat. Així, situacions clíniques d'alta comorbiditat —puntuació entre 3 i 4— corresponen a una mortalitat del 52% a l'any. Actualment se n'està sistematitzant l'ús en atenció primària de salut, principalment per les infermeres gestores de casos o d'alta complexitat, pel que fa a la detecció de pacients en situació complexa en la comunitat d'acord amb la comorbiditat.¹⁸

Un altre índex d'interès és l'**índex de Walter**, que prediu la mortalitat a l'any després d'un ingrés hospitalari per patologia mèdica. S'ha validat com a índex pronòstic de mortalitat a l'any de l'alta hospitalària en pacients d'edat avançada, se n'ha comprovat la utilitat en el nostre entorn, s'ha fet èmfasi en la seva utilitat per tal d'ajustar el pla de cures i els objectius terapèutics i, recentment, s'ha evidenciat una fiabilitat i un poder predictiu més alts que l'índex de Charlson.^{54,55,56}

Factors predictors independents de mortalitat

Cal recordar que en nombrosos estudis geriàtrics es consideren com a principals factors predictors independents de mortalitat *la pèrdua d'autonomia, la malnutrició i el deteriorament cognitiu*.⁵⁷

5.5. Pacients amb malalties neurodegeneratives

Les malalties neurodegeneratives inclouen un conjunt heterogeni d'entitats nosològiques que es caracteritzen per l'elevada morbimortalitat i el gran impacte en la vida personal i relacional.

De totes, la més prevalent entre la gent gran és la **demència** —amb unes xifres de prevalença entre el 7 i el 14%— i, en concret, la demència tipus Alzheimer, que representa el 40-50% d'aquestes malalties, seguida de la demència vascular, amb el 20-30% del total.

La **malaltia de Parkinson**, que afecta 5 de cada 1.000 persones de més de 60 anys, és la malaltia més freqüent dels trastorns del moviment, és paradigmàtica de les afeccions amb trastorns hipocinètics i pot presentar demència associada en el 15-20% dels casos. Dins dels trastorns del moviment, la **corea de Huntington**

és representativa de les malalties amb trastorns hipercinètics i es presenta amb demència precoç i refractària.

En el grup de malalties desmielinitzants primàries destaca l'**esclerosi múltiple**, actualment la causa neurològica no traumàtica més important d'invalidesa en l'adult jove i en el grup de les malalties neuromusculars. Cal esmentar també l'**esclerosi lateral amiotròfica** com a malaltia paradigmàtica, amb una prevalença de 7-10 casos per cada 100.000 habitants.

Totes presenten una trajectòria cap a la mort similar, tal com s'ha descrit en la **figura 1**, excepte l'esclerosi múltiple, que presenta un curs imprevisible en la majoria de casos. Tot seguit es fa una breu descripció dels trets clínics més importants^{58,59,60} i dels criteris i les dificultats en la definició de malaltia avançada i terminal en cadascuna.

5.5.1. Demència

La demència és una síndrome clínica, les manifestacions de la qual dependran en bona part del tipus de demència (**taula 10**) o procés causal, de les zones cerebrals afectades i del moment evolutiu.

En termes generals i fent referència a la demència tipus Alzheimer, els trets clínics més importants són:⁶¹

- Pèrdua de memòria contínua, marcada i irreversible amb alteració de la capacitat d'aprenentatge
- Alteració del llenguatge (afàsia)
- Incapacitat per a la realització d'activitats motrius (apràxia)
- Dificultat en la comprensió (agnòsia)
- Alteració de la funció executiva (pensament abstracte, judici, planificació)
- Trastorns conductuals i de l'estat d'ànim
- Crisis epilèptiques
- Alteracions motores (rigidesa, moviments musculars involuntaris — mioclònies—)
- Pèrdua de pes inexorable i de causa no filiada

Tant la dificultat en la definició de **situació avançada i terminal** en la demència com la trajectòria vital són similars a les del pacient geriàtric amb IOCA. Els criteris de definició actuals es fonamenten en les fases d'estadiatge de l'escala FAST (Functional Assessment Statging Tool) de Reisberg.

Els criteris de fase avançada podrien correspondre a l'estadi 6 o demència moderada-greu (**taula 11**) i la situació de terminalitat seguiria les recomanacions de la guia NHO, basades en l'estadi 7 i la presència de comorbiditats⁶² (**taula 12**).

En casos dubtosos respecte a la situació de terminalitat, es podrien considerar els criteris adaptats d'Espauella per al pacient geriàtric.

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

Taula 10.

Classificació tipològica de les demències més importants

- Demències degeneratives primàries
 - Predomini cortical
 - Malaltia d'Alzheimer
 - Malaltia dels cossos difusos de Lewy
 - Demència frontotemporal
 - Altres
 - Predomini subcortical
 - Malaltia de Parkinson
 - Paràlisi supranuclear progressiva
 - Corea de Huntington
 - Altres
- Demències vasculares
 - Demència multiinfart cerebral
 - Malaltia de Binswanger
 - Altres
- Demències sistèmiques
 - Infeccioses
 - Sida
 - Malaltia de Creutzfeldt-Jakob
 - Altres
 - Per processos expansius intracranials
 - Tumors
 - Hidrocefàlia
 - Endocrinometabòliques
 - Tòxiques
 - Carencials

(Alberca R, 2002)

Taula 11. Criteris de malaltia avançada en pacients amb demència

Estadi 6 de l'escala FAST (diagnòstic clínic corresponent: demència moderada-greu)
Dificultat evident per a les activitats bàsiques de la vida diària (disminució de l'habilitat per vestir-se, banyar-se i rentar-se i maneig en el WC).
Inclou cinc subestadis:
6-a. Es vesteix incorrectament sense assistència o indicacions.
6-b. Incapaç de banyar-se correctament.
6-c. Incapaç en el maneig de la mecànica del WC (tirar de la cadena, netejar-se correctament, dipositar el paper higiènic).
6-d. Incontinència urinària (episòdica o més freqüent en les darreres setmanes).
6-e. Incontinència fecal (episòdica o més freqüent en les darreres setmanes).

Taula 12. Criteris de malaltia terminal en pacients amb demència

Criteris (I). Estat funcional

- La supervivència dependrà de la incidència de comorbiditats i de les cures rebudes.
- Estadi 7 o superior de l'escala FAST de Reisberg,
- La fase greu pot tenir un pronòstic superior a 2 anys.
- A més:
 - Incapacitat de caminar, vestir-se i banyar-se sense ajuda
 - Incontinència urinària i fecal
 - Ocasional o molt freqüent en les últimes setmanes
 - Informació pel cuidador
 - Incapacitat de parlar o comunicar-se amb sentit
 - Parla limitada. Màxim 6 mots en un dia o entrevista intensiva

Criteris (II). Presència de complicacions mèdiques

- Comorbiditats tan greus per ser tractades en l'últim any
 - (tractades o no, són determinants de disminució de supervivència)
- Condicions comòrbides
 - Pneumònia per aspiració
 - Pielonefritis o altres infeccions del tracte urinari superior
 - Septicèmia
 - Nafres per pressió, múltiples, estadi 3-4
 - Febre recurrent després d'antibiòtics
- Dificultat en la ingesta (disfàgia o rebuig de menjar) tan greu per ser incompatible amb la vida
 - (Indicadors: pèrdua de pes > 10% els 6 mesos previs o albúmina < 2,5 mg/dl)

(Robles Raya MJ, 2006. Dades originals de NHO, 1996)

5.5.2. Parkinson

La malaltia de Parkinson es caracteritza per la seva elevada incidència i el seu alt potencial invalidant, la pateixen el 3% dels més grans de 65 anys, creix amb ritme exponencial amb l'edat i afecta el 10% dels més grans de 80 anys. La causa és desconeguda i es manifesta quan hi ha una disminució de dopamina de més del 80% en el nucli estriat cerebral.

Les manifestacions clíniques⁶³ habituals són: tremolor en repòs, rigidesa, alteracions de l'estàtica i dels reflexos posturals amb marxa característica (risc molt alt de caigudes) i alentiment del moviment (bradicinèsia) —aquesta és la troballa més freqüent en la gent gran i la simptomatologia més invalidant. Altres símptomes són: alteracions visuals (diplòpia, visió borrosa), trastorns vegetatius (baveig, restrenyiment, hipotensió ortostàtica —factor afegit de risc de caigudes—), disfàgia (no necessàriament en fase de malaltia avançada) i trastorns de l'estat d'ànim (ansietat, depressió probablement reactives). En el 15-20% dels casos apareix demència, sobretot en la malaltia d'inici tardà.

Els criteris de malaltia avançada i terminal es fonamenten en els estadis clínics evolutius de la classificació de Hoehn i Yahr, considerant situació avançada l'estadi IV, i situació de terminalitat, la corresponent a l'estadi V.

Fase de malaltia avançada (estadi IV)

- *Incapacitat greu*
 - Alteració bilateral greu. Equilibri precari, capaç encara de caminar o romandre dret sense ajuda.

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

Fase de malaltia terminal (estadi V)

- *Síndrome d'immobilitat*
 - Confinat al llit o en cadira de rodes. Pèrdua total de l'equilibri. Necessita substitució en les transferències.

La síndrome d'immobilitat es correlaciona positivament amb la presència dels símptomes següents:

- Deteriorament cognitiu de predomini frontal (alteració de conducta)
- Bradifrènia (alentiment en la capacitat de processar la informació i en la resposta)
- Depressió
- Al·lucinacions visuals

Altres símptomes freqüents en fase terminal són:

- Disfàgia
- Símptomes vegetatius (sialorrea, baveig, síndrome d'hipotensió ortostàtica)

5.5.3. Corea de Huntington

És una malaltia neurodegenerativa caracteritzada per la presència de demència, coreoatetosi i un patró d'herència autosòmica dominant.⁶⁴

La prevalença de la malaltia en la població europea és de 4-8 per 100.000 habitants. A Espanya, les xifres són similars. La distribució de la incidència depèn de l'edat i el pic màxim se situa sobre la tercera dècada de la vida, encara que en el 6-15% de pacients pot debutar abans dels 20 anys o després dels 55 anys.

La durada de la malaltia és de 10-25 anys, i l'esperança de vida, de 57 anys, amb l'últim terç de vida sota l'afectació de discapacitat progressiva. La malaltia no té cura i el risc de suïcidi és més alt que en la població general (2-8 vegades), i és la causa de l'èxitus en el 3-6% dels casos.

Característiques clíniques

Els signes i els símptomes habituals són:

- Trastorns del moviment
 - Moviments involuntaris hipercinètics, alteració de la motilitat ocular — precoç—, trastorn del llenguatge —disàrtria—, trastorn de la deglució i alteració postural i de l'equilibri.
- Trastorns psiquiàtrics i alteració del caràcter
 - Les alteracions del comportament són greus i porten al deteriorament de la convivència i les relacions socials i laborals. El comportament pot anar des de la introversió fins a la manca d'autocontrol amb explosions d'ira repetides en el temps. La depressió més gran està present en el 40-50% els casos, i els trastorns maníacs i psicòtics, en el 10% dels casos, respectivament.
- Alteració cognitiva i demència
 - Afectació de la memòria i patró d'afectació subcortical

Estadiatge (cada fase dura uns 5-6 anys)

Estadi 1

- Presentació amb símptomes neurològics (moviments coreics, oculars) o psiquiàtrics (tristesa, depressió, irritabilitat)
- Corea més prominent que altres trastorns motors
- Dèficit de la memòria a curt termini i alteració de funcions executives
- Pacient independent per a la major part d'activitats
- La càrrega familiar depèn sobretot dels problemes psiquiàtrics
- Èxitus rarament, excepte per suïcidi

Estadi 2

- Alteració motora generalitzada
- Conductes agressives freqüents, disfunció sexual, paranoia
- Pèrdua de la feina
- Progressió lenta del deteriorament cognitiu
- Discapacitat física moderada i dependència d'altres en algunes activitats
- La càrrega familiar és física i psicoemocional
- Èxitus per causes no relacionades directament amb la malaltia

Estadi 3

- Alteració motora greu i generalitzada
- Desinhibició, mal caràcter, atacs de ràbia, deliri
- Alteració greu de la memòria i el llenguatge
- Discapacitat física greu o total. Dependència en totes les ABVD
- Incontinència esfinteriana
- Caquèxia greu (refractària i de probable origen hipermetabòlic)
- La càrrega per a la família és principalment física
- Èxitus freqüent (pneumònia per disfàgia, problemes cardiovasculars, caquèxia, altres)

5.5.4. Esclerosi lateral amiotròfica

L'esclerosi lateral amiotròfica (ELA)^{65,66} és la malaltia de la motoneurona més freqüent i es caracteritza per la pèrdua progressiva i constant de la força. La distribució dels símptomes és variable i comença habitualment per les extremitats superiors (50% dels casos), les inferiors (20%) o la musculatura de la parla i la deglució (25%). L'afectació de la musculatura respiratòria al llarg del curs de la malaltia és universal i és la causa més freqüent de mortalitat.

L'esperança de vida és de 3-5 anys de l'aparició dels símptomes. No hi ha proves específiques per al diagnòstic, que és clínic amb confirmació electromiogràfica, però tot sovint amb un retard de 12-18 mesos des del principi dels símptomes. El tractament de base —riluzole— allarga la vida uns 3 mesos després de 18 mesos de tractament, i té escassa efectivitat en casos avançats. La presa de decisions (nutrició enteral, suport ventilatori, limitacions de l'esforç terapèutic, temes legals) s'ha de fer en fases incipients de la malaltia per tal d'evitar patiment i poder anticipar-

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

se a la probable aparició més tardana de demència frontotemporal en el decurs de la malaltia.

Els símptomes més prevalents són:

- Debilitat
- Disfàgia
- Disàrtria (limitació de la capacitat verbal)
- Dispnea (insuficiència respiratòria per afectació diafragmàtica)
- Espasticitat, contraccions musculars, rampes, fasciculacions
- Sialorrea (baveig)
- Labilitat emocional
- Alteracions neuropsicològiques (predomini frontal)

Es pot definir la situació de **malaltia avançada** per la presència de:

- Síndrome d'immobilitat amb dependència total per les activitats bàsiques de la vida diària i dolor i deformitats articulars instaurades
- Disfàgia, sialorrea
- Disàrtria (trastorn de l'articulació del llenguatge i dificultats en la comunicació)
- Risc de malnutrició i deshidratació
- Dispnea d'inici nocturn

En la situació catalogable de situació de **malaltia terminal** s'afegeix:

- Dificultat en l'expulsió de secrecions respiratòries
- Broncoaspiracions
- Presència de complicacions infeccioses broncopulmonars
- Necessitat de nutrició enteral (SNG o PEG —molt preferible a l'anterior—)
- Necessitat de suport ventilatori preferentment no invasiu (CPAP, BIPAP) i mòrfics

5.5.5. Esclerosi múltiple

L'esclerosi múltiple és una malaltia desmielinitzant de causa desconeguda de gran impacte en gent jove (debut des de la pubertat fins als 40 anys) i en dones (doble possibilitat de patir-la que els homes). La durada mitjana en les formes cròniques és de 5 a 20 anys, i les formes de presentació tardana (> 45 anys) presenten pitjor pronòstic. L'evolució és a brots amb desmielinització i remissió completa o parcial. La malaltia presenta predilecció lesional pels nervis òptics, medul·la cervical, tronc cerebral vies cerebel·loses. El tractament és purament simptomàtic, i el polimorfisme clínic, la norma.⁶⁷

Clínica de presentació més habitual

- Síntomes visuals:
 - Neuropatia retroocular freqüent i d'inici (debut de l'EM)
- Trastorns mentals i emocionals:
 - Disfòria, ciclotímia, depressió, demència
- Síntomes sensitius:
 - Parestèsies, disestèsies
 - Forma medul·lar: mielitis transversa amb anestèsies metamèriques
 - Dolor neuropàtic neurític
- Síntomes irritatius:
 - Convulsions, epilèpsia
- Tronc cerebral i cerebel:
 - Disàrtria, disfàgia, atàxia
 - Alteracions motores i espasticitat
- Síndromes disautònòmiques:
 - Incontinència i retenció urinària

És pràcticament impossible delimitar situació de malaltia avançada i terminal per les raons següents:

- Clínica diferent i peculiar de cada cas segons la zona afectada pel brot
- Presentació de qualsevol tipus de clínica neurològica
- Gravetat donada pel tipus d'afectació del brot (èxitus en setmanes) o per brots progressius

Són situacions que requereixen una atenció especial (més complexes):

- Síndrome d'immobilitat per paraparèsia o paraplegia espàstiques
- Atàxia completa i ceguesa
- Dolor neuropàtic per espasticitat
- Evolució a demència o psicosi (deliri, al·lucinacions)
- Presència de disàrtria i disfàgia
- Forma clàssica (Charcot) de predomini d'afectació al cerebel i al tronc cerebral evolucionada (síndrome d'immobilitat, disàrtria i disfàgia)
- Mielitis transversa: freqüent en l'EM de començament tardà

5.6. Sida

La infecció per VIH pot ser considerada actualment com una malaltia crònica que es desenvolupa amb un deteriorament progressiu del sistema immunitari, sobretot del cel·lular, i que provoca la mort del pacient per complicacions directament o indirectament relacionades amb aquesta immunosupressió. Les fases avançades del procés —fase de malaltia o sida pròpiament dita— són degudes a la destrucció dels limfòcits CD4, elements essencials del sistema immunitari.

La disponibilitat de la teràpia antiretroviral de gran activitat (TARGA) ha reduït la mortalitat i la incidència d'infeccions oportunistes i neoplàsies en pacients amb la sida de manera espectacular, i ha transformat la sida en una malaltia crònica.

La situació evolutiva⁶⁸ es pot definir per la classificació dels Centers for Disease Control and Prevencion (CDC), que es basa en un sistema de classificació clínic i immunològic. La fase final o sida correspon a la categoria C, que inclou pacients amb

5. Situació de malaltia avançada i terminal en diferents tipologies de pacients

malalties definitòries de la sida i xifres de limfòcits CD4 < 200/mm³. La supervivència en aquesta fase de la infecció és inferior al 15-30% dels casos als 3 anys.

Entre els factors associats a una mortalitat més elevada hi ha l'edat (més mortalitat com més edat en el moment del diagnòstic), la malaltia definitòria de debut (limfoma o pneumònia per *pneumocystis carinii* tenen pitjor pronòstic que tuberculosi o sarcoma de Kaposi) i el fet de patir la malaltia per ser usuari de drogues per via parenteral (poca adhesivitat al tractament retroviral i altres). Tanmateix, els **factors predictors** de mal pronòstic més importants són les xifres de limfòcits CD4 < 50/mm³ o persistentment baixes (< 200/mm³), i la càrrega viral plasmàtica de > 100.000 còpies/ml o de > 10.000 còpies/ml de manera persistent.

La **fase de terminalitat** en la malaltia presenta aspectes diferencials propis respecte d'altres situacions de malaltia terminal, com són:⁶⁹

- Malaltia que afecta gent molt jove
- Polifarmàcia (tractaments profilàctics, de manteniment, de complicacions)
- No-diferència clara entre tractament curatiu i pal·liatiu (el confort requereix els dos)
- Gran dificultat a identificar la fase terminal (canvis continus, millores no esperades)
- Risc de transmissió de malalties (VIH, tuberculosi)
- Context social difícil (drogodependència, marginació)
- Diferent impacte emocional (culpa, pèrdua de persones properes amb la malaltia)
- Consciència de la malaltia i responsabilitat del tractament
- Més afectació d'òrgans i sistemes
 - (Són freqüents: ceguesa, paràlisi, neuropatia —dolor, encefalopatia—, demència, lesions de la pell, alteracions digestives, infeccions pulmonars i caquèxia —*wasting syndrome*—)



6. Aproximació conceptual i filosòfica al fenomen de la complexitat

6. Aproximació conceptual i filosòfica al fenomen de la complexitat

6.1. El paradigma de la complexitat i l'atenció al final de la vida

Els éssers vius i les relacions que estableixen entre ells i el medi són sistemes adaptatius complexos. Emergència, interacció, borrositat o incertesa són propietats fonamentals que formen part del que s'ha anomenat sistemes complexos i que ens menen ineludiblement cap al paradigma de la complexitat.

El paradigma de la complexitat es comença a configurar als anys seixanta del passat segle xx, com una nova manera de fer ciència. Té un marcat caràcter transdisciplinari, ja que considera que el que fa complex un fenomen són les relacions i les interdependències entre els seus elements,²⁴ i té profundes implicacions epistemològiques, perquè proposa una nova manera de mirar el món i de relacionar-s'hi, més enllà del reduccionisme simplista del paradigma mecanicista (**taula 13**). La complexitat integra, com a nova forma de fer ciència, els aspectes que li són inherents, com ara la no-linealitat dels fenòmens, l'emergència de processos, l'allunyament de l'equilibri, la incertesa, les dinàmiques caòtiques, les estructures fractals, la borrositat de les fronteres i els canvis catastròfics, i s'hi interessa. En la **taula 14** es fa una descripció de les propietats fonamentals de la complexitat i la seva aplicació en l'atenció al final de vida.

Taula 13

Mecanicisme (segle xx)	Complexitat (segle xxi)
Tots els esdeveniments físics i organitzatius poden ser compresos: al coneixement d'aquests esdeveniments s'hi accedeix coneixent el comportament dels seus elements (el tot és la suma de les parts).	No-linealitat Emergència
De cada esdeveniment podem determinar-ne les causes (i, per tant, predir l'esdeveniment).	Allunyament de l'equilibri Incertesa Caoticitat
Les relacions entre les causes i els esdeveniments són lineals (proporcionals) i unidireccionals (la causa produeix l'esdeveniment i no a l'inrevés).	Estructures fractals Borrositat Canvis catastròfics
Els sistemes físics i organitzatius tendeixen cap a l'estabilitat. L'estabilitat, per tant, és previsible.	

La mateixa teoria sistèmica, de gran utilitat en l'abordatge del binomi malalt-família plantejat com una unitat que cal tractar, està immersa plenament en el nou paradigma de la complexitat. Aquest fet es fa palès en observar les tres lleis en les quals es fonamenta:²⁵

- Llei de la totalitat o de la no-sumabilitat
 - *El tot és més que la suma de les parts.*
- Llei de la circularitat o de la no-unilateralitat
 - *La causalitat és un procés circular, que no té principi ni fi.*
- Llei de l'equifinalitat, l'equipotencialitat o la multicausalitat
 - *Les mateixes condicions inicials no produeixen els mateixos resultats, i iguals resultats no han d'haver partit necessàriament de les mateixes condicions inicials.*

6. Aproximació conceptual i filosòfica al fenomen de la complexitat

Taula 14. Propietats fonamentals dels sistemes complexos, descripció i aplicació en l'atenció al final de la vida	Propietat	Descripció	Exemple en l'atenció a final de la vida
	1. No-linealitat	No-proporcionalitat en una relació. Les relacions entre les variables que conformen un sistema complex no són fixes (lineals) ni proporcionals (petits canvis en una variable en produeixen de grans en una altra).	Pal·liar un símptoma pot fer que el malalt prengui més consciència de la seva situació de final de la vida i s'angoixi més que amb el símptoma, que feia de "distractor". La visita del nét pot fer més per al benestar que increments repetits de fàrmacs.
	2. Emergència de processos	Els sistemes complexos tenen propietats emergents, fruit de les interaccions entre els components, no reduïbles a la suma dels elements que componen el sistema. Els fenòmens emergents sorgeixen del teixit relacional entre els seus membres.	Morir en pau emergeix com a fruit de múltiples interaccions, no reproduïbles per a un altre cas. La complexitat és més que la suma de factors de risc de complexitat.
	3. Allunyament de l'equilibri	Els sistemes complexos evolucionen cap a estats en els quals els equilibris són inestables, on es manté una relació crítica amb el context (a la "vora del caos").	L'entrada sobtada en situació d'últims dies i el seu impacte en el cuidador pot fer que el malalt passi les darreres hores en un servei d'urgències hospitalari.
	4. Incertesa	La incertesa (impredictibilitat) sempre és present en els sistemes complexos. L'atzar és inherent a la complexitat (el factor o la informació que falta pot ser clau).	El fill que no coneixem arriba el cap de setmana i qüestiona la situació en què es troba la seva mare i l'assistència que se li dona.
	5. Caos	El sistema manifesta dependència sensible a les condicions inicials. És una forma extrema de no-linealitat.	La hipersensibilitat del cuidador davant de paraules com ara morfina o sedació, dites en la primera visita, pot crear un rebuig permanent i forjar un dol difícil.
	6. Estructures fractals	Els mateixos patrons estructurals es repeteixen a diferents escales. Els patrons fractals faciliten l'intercanvi, la interacció (emmirallament).	"Què et va ajudar quan va morir la mare?" L'estructura de l'equip ha de ser d'una complexitat similar o proporcional al sistema que atén.
	7. Borrositat	La complexitat es manifesta en la borrositat de les fronteres i els límits (no hi ha blanc o negre, sinó una infinita varietat de grisos). Això, per al positivisme, representa una gran incomoditat.	Només cal demanar al malalt que digui quina és la intensitat del seu dolor per adonar-nos que el nombre que ens digui no és més que un pacte, una convenció.
	8. Canvis catastròfics	Una catàstrofe és un canvi dràstic, una discontinuïtat en l'evolució d'un sistema que paradoxalment contribueix a la seva estabilitat (canviar per tal de seguir igual o seguir igual per tal de canviar).	Deixar-se morir per tal de no ser una càrrega i que els altres puguin seguir amb la seva vida.

Un altre exemple d'aplicabilitat del paradigma de la complexitat en l'atenció al final de la vida el trobem en l'estimació clínica de supervivència, on s'ha observat l'“efecte horitzó”, terme pres del camp de la meteorologia i que en el nostre mitjà fa referència al fet que les estimacions de supervivència són més precises com més pròxim està el moment de la mort.⁷⁰

Per tant, tot abordatge des de la complexitat ha de partir de la premissa que la complexitat no es controla, sinó que es comprèn, i que en tota intervenció des de la complexitat caldrà dissenyar en lloc de planificar, descobrir més que dictar, i desxifrar, no pas pressuposar.⁷¹

6.2. Definició i dificultats en l'elecció d'un model de complexitat assistencial

L'avaluació de la complexitat —definició, identificació de probables criteris associats, disseny de criteris d'orientació de la intervenció— presenta certes dificultats, relacionades fonamentalment amb dos aspectes.

1) Manca de referències bibliogràfiques

Una revisió àmplia de literatura científica, i d'altres de precedents també exhaustives,^{7,13,34} permet objectivar que no existeix, ara com ara, cap sistema validat o de referència que defineixi i/o mesuri el grau de complexitat dels malalts i permeti la seva classificació d'acord amb aquesta complexitat. De les poques dades bibliogràfiques que hi ha, cal fer esment de la combinació de criteris de la versió actual del Resident Assessment Instrument (RAI-RUG)¹⁶ per a les cures pal·liatives, les referències d'alguns autors al *casemix* o als costos d'intervenció¹⁷ i els treballs en curs a Austràlia pel que fa a la selecció de criteris clínics individualment acceptats per tal d'agrupar-los i disposar d'una graella que faciliti la derivació de pacients entre nivells assistencials.^{11,12}

2) Identificacions genèriques o unidireccionals de la complexitat

La necessitat d'orientar la intervenció dels recursos assistencials, establir criteris de derivació de pacients i de dur a terme una coordinació internivells ha generat diferents propostes o iniciatives per definir les situacions complexes i els criteris d'inclusió. Donada la dificultat sobre aquesta qüestió, la complexitat implícita de certes situacions o de certes variables ha portat moltes vegades a l'assimilació de la complexitat a aquestes situacions o variables i a la seva utilització en la pràctica clínica com a indicadors de complexitat o de nivells de complexitat;^{14,15,16,17,41} una anàlisi més detallada permet observar-ne les diferències. Tot seguit es consignen les més freqüents.

Complexitat i determinades fases o situacions clíniques d'una malaltia

Certament, algunes malalties, fases o situacions clíniques poden ser identificades com a complexes a diferents nivells, però la dificultat del seu maneig pot ser molt variable segons els coneixements, l'habilitat, les noves tècniques o els recursos disponibles en un àmbit i un moment determinats (variabilitat clínica i temporoespacial de la complexitat).

Complexitat i comorbiditat

Encara que com més presència de malalties cal esperar més complexitat de maneig, seran els processos emergents en un moment i un context donats els

6. Aproximació conceptual i filosòfica al fenomen de la complexitat

determinants reals de complexitat (el tot no ha de ser necessàriament igual o equivalent a la suma de les parts).

En canvi, els índexs de comorbiditat poden ser bons predictors de pronòstic vital.

Complexitat i pronòstic vital

No sempre una proximitat més gran a la mort implica més complexitat. La complexitat pot presentar diferències qualitatives en diversos moments evolutius de la malaltia.

El pacient amb demència pot presentar complexitat de maneig físic en fase avançada, però el maneig psicoemocional i relacional en les fases prèvies pot ser viscut com a més complex pel mateix pacient i el cuidador.

Complexitat i dependència

Tot i acceptant que la pèrdua d'autonomia és un dels factors més refractaris de sofriment vital, no sempre la incapacitat física genera complexitat assistencial.

Complexitat i fragilitat

Els mateixos criteris que per a la comorbiditat.

Complexitat i símptomes

Certs símptomes o grups de símptomes es tipifiquen com a complexos.

En la interacció amb altres factors poden no ser-ho (principis de no-linealitat i d'emergència).

La intensitat de certs símptomes s'equipara a complexitat.

Un símptoma intens pot requerir una terapèutica i/o una assistència intenses, però hi pot respondre totalment i ràpidament i no resultar complex.

Així, amb relació a tot el que s'ha exposat caldrà, per tant, diferenciar entre la identificació de **factores de risc** de complexitat i els **criteris de complexitat** pròpiament dits.

Una **definició de la complexitat** que s'ajusta a les consideracions prèviament esmentades pel que fa al paradigma de la complexitat és la proposada per Codorniu i Tuca,^{22,23} des de l'Institut Català d'Oncologia:

La complexitat d'una situació clínica es podria definir com el conjunt de característiques emergents del cas, avaluades des d'una visió multidimensional, que en la seva particular interacció confereix una especial dificultat en la presa de decisions, una incertesa en el resultat de la intervenció terapèutica i una consegüent necessitat d'intensificar la intervenció sanitària especialitzada.

Així, la complexitat depèn dels factors següents:

- Situació clínica: avaluació multidimensional
- Escenari de la intervenció (comunitari, hospitalari): avaluació multireferencial



7. El model d'atenció

7. El model d'atenció

7.1. El model d'atenció integral i les necessitats de pacients i famílies

Les dificultats que es desprenen de la manca de criteris formals i de referències amb relació a la complexitat i la imprecisió en la identificació estricta de situació avançada i terminal en certes tipologies de pacients fan necessària una perspectiva diferent en la fonamentació del model de complexitat i en la planificació de les estratègies d'intervenció en l'atenció al final de la vida.

La dimensió multifactorial de la complexitat presenta correspondències clares amb la visió holística considerada en el model d'atenció integral en cures pal·liatives —visió comuna a altres disciplines científiques i base de l'estratègia interdisciplinària. De fet, i així es reconeix des de l'Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut, es poden identificar com a factors lligats a complexitats variables d'àmbits tan dispars com ara la tipologia del pacient, la situació clínica, l'impacte emocional, l'evolució de la malaltia, el context familiar i els dilemes ètics.

Un **model de complexitat basat en les necessitats de pacients i famílies** resultaria més ajustat a la realitat, coherent amb la mateixa definició de complexitat, amb la visió holística de l'atenció integral i els principis ètics, i permetria prescindir de les dificultats inherents a la borrositat dels criteris de situació avançada i terminal en certes malalties.

Recentment, Ferris^{72,73} ha assenyalat que les necessitats que presenten els pacients i les seves famílies són l'element clau i primer del qual han de derivar posteriorment els registres, la planificació d'activitats, la formació dels professionals, els models de serveis de cures pal·liatives i la seva organització territorial. En aquest sentit, ha fet una descripció de les diferents necessitats classificant-les en vuit grans grups o apartats que es detallen tot seguit:

1. La malaltia (avaluació i maneig)

- Diagnòstic primari, evidència pronòstica
- Diagnòstics secundaris (exemple: demència, malaltia mental, traumatismes)
- Comorbiditat (exemple: deliri, insuficiència d'òrgan)
- Efectes adversos medicamentosos (exemple: efectes secundaris, toxicitat)
- Al·lèrgies

2. Necessitat físiques

- Estat cognitiu, nivell de consciència
- Funció autònoma, dependent (motor → mobilitat, excreció, ingesta; sentits → oïda, vista, gust, tacte, olfacte; psicològic → descans/sexual)
- Ingesta de líquids i aliments
- Dolor i altres símptomes (cardiorespiratoris / gastrointestinals / condicions de la boca; condicions de la pell → sequedat, pruija, borradura (*rash*), nòduls; generals → agitació, anorèxia, caquèxia, astènia, debilitat, hemorràgia, somnolència, vessament pleural, ascites, febre, calfreds —distèrmia, incontinença, insomni, limfedema, mioclònies, prolapses, suor, síncope, vertigen)
- Úlceres
- Hàbits tòxics: tabac, alcohol

7. El model d'atenció

3. Necessitats psicoemocionals

- Personalitat, energia, força, conducta, motivació
- Ansietat, depressió
- Emocions (exemple: ràbia, desesperació, soledat, aïllament)
- Pors (exemple: abandó, mort, ser una càrrega)
- Control, dignitat, independència
- conflicte, culpa, estrès, imitació
- Autoimatge, autoestima

4. Necessitats socials

- Valors culturals, creences, pràctiques
- Relacions familiars, rols familiars, amics, comunitat
- Aïllament, abandó, reconciliació
- Seguretat, entorn confortable
- Privacitat, intimitat
- Rutines, rituals, recreacions, vocació
- Recursos econòmics, despeses
- Assumptes legals (exemple: delegació de poders per a finances, per a despeses de salut, directives anticipades, testament, beneficiaris)
- Protecció de cuidadors familiars
- Tutela, necessitats de custòdia

5. Necessitats espirituals o transcendents

- Sentit vital, valors
- Existencial, transcendència
- Valors, creences, pràctiques, afiliacions
- Consultors espirituals, ritus i rituals
- Símbols, icones

6. Assumptes pràctics (autonomia, cobertura, accessibilitat)

- Activitats de la vida diària bàsiques i instrumentals
- Cuidador
- Dependència, animal de companyia
- Accés telefònic, transport

7. Necessitats al voltant de la mort (situació d'últims dies)

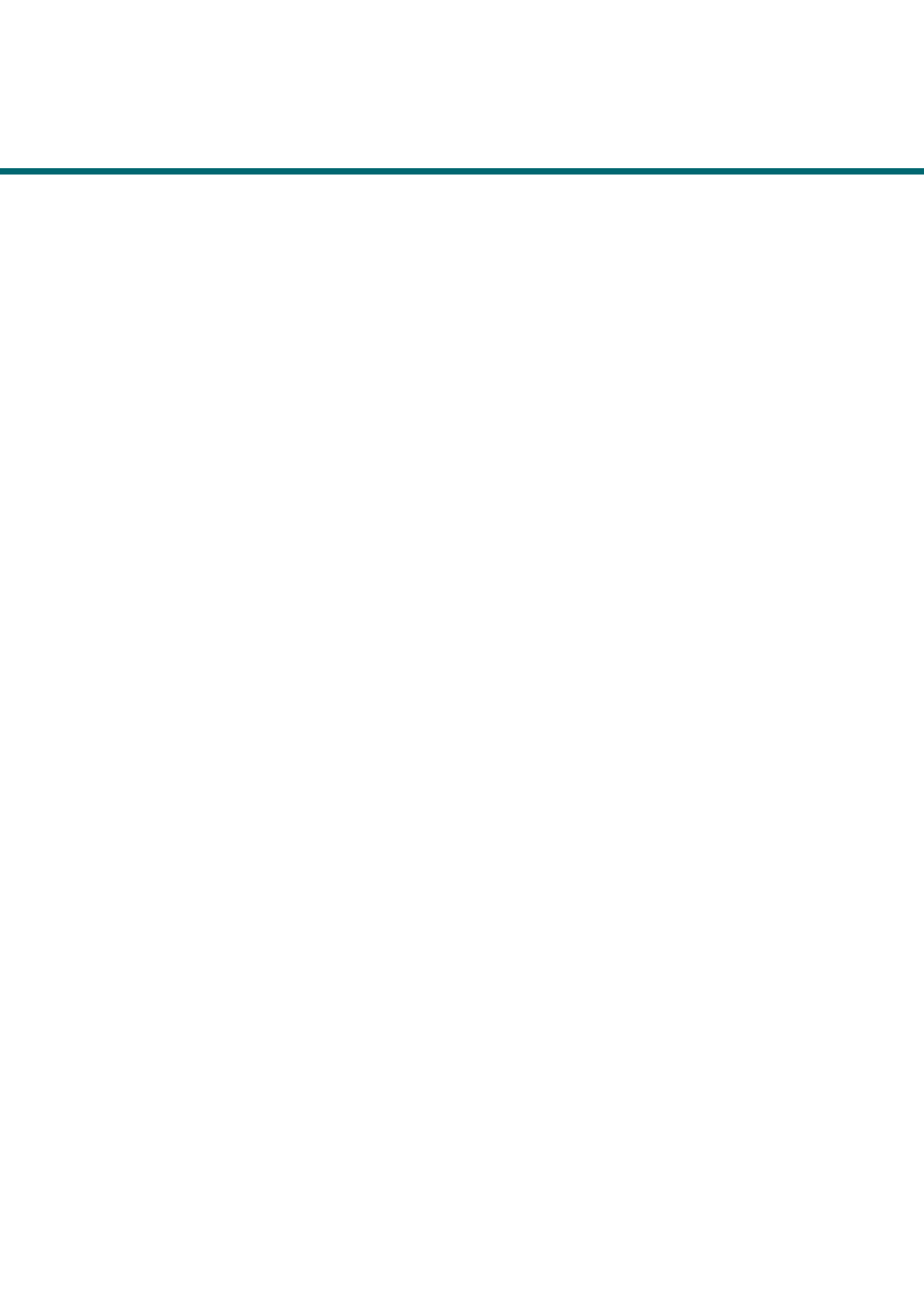
- Tancament de la vida (exemple: completar els negocis, tancar les relacions, acomiadar-se)
- Donacions (exemple: objectes, diners, òrgans, records, idees)
- Aspectes legals
- Preparació per a la mort
- Anticipació i maneig dels canvis psicològics en les darreres hores de la vida
- Ritus, rituals
- Pronunciaments, certificacions
- Atenció al voltant de la mort als familiars
- Funerals, serveis memorials, celebracions

8. Necessitats al voltant de la mort (el dol i les pèrdues)

- Pèrdues
- Dol (exemple: agut, crònic, anticipat)
- Planificació de la pèrdua

Finalment, assenyala que existeix un calaix constituït per les característiques del pacient i de la família que estan interrelacionades amb totes les necessitats anteriors (1-8):

- Característiques demogràfiques (exemple: edat, sexe, raça, informació d'accés)
- Característiques culturals (exemple: idioma, cuina, hàbits alimentaris)
- Valors personals, creences, pràctiques, fortaleces
- Estat de desenvolupament, educació
- Discapacitats



8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitats

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Des d'un punt de vista estructural, per definir els criteris i les situacions de diferent complexitat i orientar l'estratègia d'abordatge corresponent, es prenen com a referència les àrees de necessitats de pacients i famílies proposades per Ferris i els elements consignats en cadascuna. Ara bé, per qüestions pràctiques, s'han agrupat alguns elements: l'avaluació de la malaltia i els aspectes d'autonomia i funcionalitat s'han integrat en l'àrea de necessitats físiques, i els relatius a cobertura i accessibilitat, en l'àrea social. D'altra banda, els aspectes ètics s'han agrupat en una àrea específica. Així doncs, la classificació que n'ha resultat en aquest document és com segueix:

- La malaltia (maneig)
- Necessitats físiques
- Necessitats psicoemocionals
- Necessitats socials
- Necessitats espirituals o transcendents
- Necessitats al voltant de la mort (I): situació d'últims dies
- Necessitats al voltant de la mort (II): el dol i les pèrdues
- Aspectes ètics

Des d'un punt de vista de contingut s'ha procedit a descriure en cada àrea:

- Principals necessitats, situacions o problemes de presentació més habitual
- Factors de risc de complexitat més freqüents
- Criteris i nivells de complexitat consensuats
- Propostes d'intervenció per nivells

Les **propostes d'intervenció** tenen com a objectiu promoure la cobertura adient de les diferents necessitats i servir de marc de referència per tal d'orientar el que ha de ser el compromís assistencial en l'atenció al final de la vida.

En aquest sentit, es plantegen una sèrie de propostes d'intervenció bàsica, i d'altres d'intervenció més específica, on es recullen els requisits mínims que en l'atenció al final de la vida s'haurien de considerar de manera sistemàtica.

Propostes d'intervenció bàsica

La seva consideració i aplicació afectaria tots els nivells assistencials indistintament.

Permetrien orientar la intervenció dels professionals i els equips de referència.

Propostes d'intervenció específica

Adreçades a orientar aspectes concrets de l'actuació dels equips específics en l'atenció al final de la vida, a més d'incorporar els requeriments de la intervenció bàsica.

L'elaboració de les diferents propostes s'ha articulat considerant els coneixements, les actituds i les aptituds que els professionals de la salut han d'assolir per tal de poder oferir una atenció al final de la vida digna, eficaç i de qualitat.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

8.1. La malaltia i el seu maneig

Feta la descripció pertinent d'algunes de les malalties paradigmàtiques en l'atenció al final de la vida, des de la consideració de la trajectòria de la malaltia i el seu maneig no sembla raonable indicar certs estadis o fases clíniques com a més complexos, atès que, en termes generals, encara que la terminalitat normalment està lligada a la complexitat, no sempre la complexitat està lligada a la terminalitat.

D'altra banda, la complexitat, des d'un punt de vista clínic, més que estar lligada a determinats estadis clínics, es relaciona més aviat amb la presència de certs símptomes, grups de símptomes (clúster) o certes síndromes pròpiament dites.

Malgrat tot, es poden identificar certes situacions clàssicament considerades com a complexes^{19,21,41,74} i, també, certes síndromes de presentació freqüent i comunes a les diferents tipologies de malalts considerades.^{57,68,74,75} La seva tipificació es consigna no tant pel que fa a la definició de criteris de complexitat, sinó per tal d'orientar quins serien alguns dels escenaris més habituals a l'hora de dissenyar l'estratègia terapèutica.

8.1.1. Situacions clíniques i síndromes de més complexitat en l'atenció al final de la vida

Situacions relatives al malalt (trets personals, situació basal, comorbiditat)

Persona malalta de/amb:

- Jove (< 50 anys) o molt jove (nens i adolescents)
- Trastorn mental de base (esquizofrènia)
- Hàbits tòxics de base (alcoholisme, drogoaddicció...)
- Trastorns i dificultats de comunicació (afàsia, disàrtria, traqueotomia)
- Grans dèficits sensorials adquirits (ceguesa per arteritis de Horton)
- Altres

Hemopaties o situacions hematològiques d'alt risc

- Certes anèmies (refractària, tumoral), poliglobúlia
- Macroglobulinèmia (Waldenström)
- Leucèmies, limfomes, mieloma

Grans afectacions metastàtiques de tumors sòlids

- Carcinomatosi peritoneal
- Invasió tumoral retroperitoneal
- Invasió pèlvica massiva (pelvis congelada)
- Afectació tumoral de cap i coll
- Afectació tumoral òssia múltiple i/o de llarga durada
- Invasió tumoral intracranial

Situacions considerades d'alt risc d'urgència en cures pal·liatives

- Hemorràgia
- Oclusió abdominal
- Compensió medul·lar
- Hipercalcèmia
- Fractura patològica
- Delirium (síndrome confusional aguda)

Síndromes clíniques de més complexitat en l'atenció pal·liativa

Comunes a les diferents tipologies de pacients

- S. d'immobilitat
- S. d'hipotensió ortostàtica
- S. disautònòmiques o vegetatives
 - Diaforesi, baveig, sialorrea, canvis (alternants) del ritme deposicional
- S. de malnutrició proteicocalòrica
 - Caquèxia tumoral (astènia, anorèxia, aprimament, nàusees, vòmits)
 - Caquèxia de la sida o Wasting syndrome
 - Altres caquèxies (demència o corea evolucionades)
- S. d'hipertensió endocraniana
- S. confusional

Neoplàstics i paraneoplàstics

- Generals (febril)
- Dermatològics (pruïja, pèmfing, pemfigoide)
- Neuropaties
- Hematològics (síndromes mielodisplàstiques, coagulopaties)
- Metabòlics (SIADH o síndrome de secreció inadequada de l'ADH —hormona antidiürètica—)
- S. de la vena cava superior

Geriatrics

- Grans síndromes geriàtriques (nafres, alteracions posturals i de l'equilibri)
- S. del declivi (vell fràgil: deteriorament funcional, cognitiu, emocional i nutricional)

8.1.2. Criteris i nivells de complexitat terapèutica

Els criteris i els nivells de complexitat terapèutica proposats fan referència a:

1. L'acompliment terapèutic i el maneig de fàrmacs
2. Les tècniques instrumentals
3. Les terapèutiques específiques

Criteris i nivells de complexitat terapèutica en l'atenció d'àmbit comunitari

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

1) Acompliment terapèutic i maneig de fàrmacs

Baixa complexitat

- Compliment terapèutic assolible, o amb garanties de poder ser assolit malgrat les probables dificultats.
- Situació terapèutica amb requeriments de fàrmacs de coneixement i maneig comú o sistematitzat en salut comunitària.
 - Amb relació a:
 - Indicacions i símptomes propis de:
 - Les tipologies de pacients i situacions clíniques considerades
 - Exemple: neuroleptics en demència
 - La situació específica de final de la vida
 - Exemple: morfina oral en dolor neoplàstic
 - Efectes adversos més comuns
 - Exemple: restrenyiment per mòrfics

Complexitat mitjana

- Dificultats refractàries en l'acompliment terapèutic.
- Situació terapèutica amb requeriments de fàrmacs de coneixement i maneig menys comú o d'ús en situacions poc habituals o no sistematitzades en salut comunitària.
 - Exemples:
 - Condicions especials en el maneig d'opiacis:
 - Risc o presència d'efectes adversos greus (narcosi), efectes secundaris greus (tolerància ràpida), toxicitat (neurotoxicitat)
 - Rotació d'opiacis
 - Nous opiacis
 - Fàrmacs de maneig poc habitual:
 - Baclofèn
 - Maneig de fàrmacs en certs grups de població específics (nens i adolescents):
 - Diferent toxicitat, tolerància i ajustament de dosis
 - Fàrmacs de maneig complex (alt risc d'efectes secundaris, interaccions, toxicitat — marge terapèutic estret—):
 - Tizanidina i altres antiespasmòdics, antiepilèptics, antidepressius

Alta complexitat

- Bloqueig en l'acompliment terapèutic o aquest tractament requereix ingrés hospitalari.
 - Situació terapèutica que per les seves particularitats en el coneixement o el maneig de fàrmacs requereix tractament o ingrés hospitalari.
 - Exemples:
 - Fàrmacs d'administració per via intravenosa i/o d'ús habitualment hospitalari
 - Propofol, ketamina, somatostatina
 - Neurotoxicitat greu
-

2) Tècniques instrumentals i estratègies d'intervenció habitual

Baixa complexitat

- Tècniques instrumentals d'ús comú o sistematitzades en salut comunitària:
 - Sondatge vesical
 - Tècniques i estratègies de nutrició enteral
 - VSC (agulla d'ales)
 - Ostomies i derivacions cutànies (maneig, recanvi de material; cànula traqueal, colostomia, derivacions ureterovesicals, biliars)
-

Complexitat mitjana

- Tècniques instrumentals d'ús menys comú o no sistematitzades en salut comunitària. (Tècniques practicades en salut comunitària més aviat per professionals entrenats o equips específics)
-

Alta complexitat

- Tècniques instrumentals o situacions particulars d'aquestes tècniques que poden requerir ingrés o aplicació en context hospitalari.
 - Exemples:
 - Tècniques o cures continuades que cal aplicar diversos cops al dia (per exemple, rentatge vesical continuat per hemàturia)
 - Toracocentesi
 - Paracentesi en situacions de risc:
 - Tabicació de l'ascites (carcinomatosi peritoneal)
 - Trastorn de la coagulació:
 - Tractament anticoagulant
 - Insuficiència renal (xifres altes d'urea i creatinina)
 - Situacions de dificultat en la tècnica:
 - Obesitat mòrbida
 - Pacient no col·laborador (demència)
 - Situació basal hemodinàmica de risc:
 - TA sistòlica < 100 mm Hg, taquicàrdia > 100 x', deshidratació
 - Recanvi PEG en situacions de risc (sagnat, infecció, manca de col·laboració del pacient)
 - Certs cateterismes (sondatge vesical amb sonda de punta rígida tipus Tiemman)
-

Criteris i nivells de complexitat terapèutica en l'atenció d'àmbit hospitalari

En l'elaboració dels criteris de complexitat terapèutica en l'atenció hospitalària s'han considerat i adaptat alguns dels proposats pel Pla director sociosanitari i la Fundació Avedis Donabedian⁷⁶ com a criteris de complexitat i cures especials pel que fa a les necessitats assistencials dels pacients ingressats en unitats d'aguts i unitats sociosanitàries de mitja estada, respectivament.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Criteris de complexitat terapèutica en l'atenció d'àmbit hospitalari

Unitat de cures pal·liatives en hospitals d'aguts

- Atenció complexa (necessitats d'assistència)
 - Quimioteràpia que requereixi atenció continuada
 - Tractament en una UCI
 - Antibioticoteràpia intensiva parenteral
 - Ventilació assistida

Unitat sociosanitària / centres sociosanitaris

- Atenció complexa (necessitats d'assistència)
 - Necessitat de medicació o de fluids per via endovenosa
 - Necessitat de 4 visites o més en un mes, per a consulta a l'especialista de referència o a urgències
 - Cures intenses (diversos cops al dia)
 - Tècniques especials: nutrició parenteral, ventilació mecànica, paracentesi, toracocentesi

UFISS

- Atenció complexa (necessitats d'assistència: comprenen des d'intervenció compartida intensiva fins a responsabilització completa durant el seu ingrés hospitalari)
 - Els mateixos criteris que els definits en l'apartat d'unitat de cures pal·liatives d'hospital d'aguts si aquesta unitat no existeix a l'hospital on s'ofereix l'atenció del malalt
 - Necessitats d'aplicació de tècnica especial en un altre servei hospitalari diferent del de referència del pacient
 - Exemple: tècnica traumatològica en pacient oncològic
 - Necessitat de tècniques complexes amb intenció pal·liativa
 - Exemple: analgèsia espinal en dolor refractari
 - Discrepància sobre l'orientació terapèutica entre serveis clínics o presència de dilemes eticoclínic relacionats de difícil resolució

3) Terapèutiques específiques

Amb relació a l'aplicació de certes terapèutiques específiques en situació de malaltia avançada en l'atenció al final de la vida, com ara la quimioteràpia, la radioteràpia, la cirurgia o altres, es considera que la seva presència representa *per se* un factor de complexitat afegida.

Malgrat tot, s'entén que la indicació de criteris de complexitat i/o d'intervenció per nivells en aquests casos excedeix del propòsit d'aquest document i correspon més aviat a l'especialista en qüestió. Així, l'impacte de la tècnica i el tipus de complicacions que es pretenen detectar, les cures que cal implantar o els criteris de derivació s'haurien de consensuar directament i de manera personalitzada en cada cas.

En la **taula 15** es consignen alguns dels efectes secundaris i les complicacions d'aparició més comuna amb relació a l'aplicació de certes tècniques específiques en la pràctica clínica.

Taula 15.

Efectes secundaris i complicacions més prevalents després de tractar amb quimioteràpia, radioteràpia o cirurgia

- Neutropènia
- Neuropatia
- Flebitis i cremades (citostàtics)
- Epilitelitis (radioteràpia)
- Insuficiència d'òrgan (renal, hepàtica, cardíaca, pulmonar)
- Anorèxia
- Vòmit
- Mucositis
- Xerostomia
- Restrenyiment
- Diarrea
- Disfàgia
- Alteració de la cicatrització
- Infeccions
- Fistules
- Adherències quirúrgiques

8.1.3. La malaltia: propostes d'intervenció per nivells

CONeixEMENT I MANEIG

Intervenció bàsica

- Catalogar els pacients en l'atenció al final de la vida d'acord amb les tipologies proposades. Identificar, d'acord amb els criteris vigents, la situació de malaltia avançada i terminal per a cada tipologia de pacient.
- Fer una transició del posicionament "no s'hi pot fer res" al posicionament deontològic "curar de vegades, millorar sovint, cuidar sempre".
- Considerar, en l'abordatge, el model d'atenció integral preconitzat en geriatria i cures pal·liatives.
- Aplicar el model d'intervenció progressiva curatiu-pal·liatiu.
- Conèixer i possibilitar el maneig de les situacions clíniques i síndromes de presentació habitual en l'atenció al final de la vida per a cada tipologia de pacient.
- Detectar i fer possible el maneig de les situacions de risc de més complexitat clínica.
- Avaluar les situacions de risc específic per a cada situació clínica, per tal d'orientar la seva prevenció i abordatge (caigudes, nafres, malnutrició, deliri...).
- Avaluar la comorbiditat afegida (relacionada o independent) i la situació pronòstica (per exemple, índex de Charlson, escala TSK-skore).

Intervenció específica

- Tenir coneixements i expertia en el maneig de les situacions clíniques i les síndromes de presentació habitual en l'atenció al final de la vida per a cada tipologia de pacient.
- Tenir coneixements i expertia en el maneig habitual de les situacions i les síndromes clíniques de més complexitat, com també les situacions de risc relacionades.
- Dissenyar protocols d'abordatge específics per a les situacions esmentades.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

ESTRATÈGIA TERAPÈUTICA

Intervenció bàsica

- Planificar l'abordatge terapèutic d'acord amb els problemes i les prioritats esmentades pel pacient i la família, a més dels objectivats pels professionals.
- Fer una avaluació acurada del grau d'acompliment terapèutic i de les garanties d'un mínim compliment (consignar possibilitats i/o dificultats en la història clínica).
- Sistematitzar l'ús d'un full de pla terapèutic amb instruccions sobre:
 - Fàrmacs, presentació, dosi, forma i intervals d'administració, indicacions, probables incidències i instruccions al cas i telèfon de contacte per a consultes (còpia en el domicili)
- Tenir coneixements i habilitats en el maneig dels fàrmacs d'ús comú o sistematitzat en salut comunitària, pel que fa a les situacions clíniques de les diferents patologies considerades.
- Conèixer i manejar els fàrmacs d'ús habitual en l'atenció al final de la vida.
- Aplicar l'escala analgèsica de l'OMS.
- Administrar opioides.
- Administrar coadjuvants analgèsics.
- Administrar fàrmacs d'ús habitual en la situació d'últims dies.
- Conèixer i manejar les tècniques instrumentals d'ús comú o sistematitzat en salut comunitària.
- Sistematitzar l'ús d'un full en domicili amb instruccions pertinents sobre maneig, incidències o actuació, segons el cas, pel que fa a les tècniques instrumentals.
- Fer possible el maneig de tècniques instrumentals d'ús no sistematitzat en salut comunitària (exemple: gastrostomia —PEG—).
- Avaluat la possibilitat o les necessitats de formació en equips específics (formació en servei).

Intervenció específica

- Tenir coneixements i habilitats en el maneig dels fàrmacs i de les tècniques instrumentals d'ús menys comú o no sistematitzat en salut comunitària.
- Conèixer i manejar els fàrmacs i les tècniques instrumentals pròpiament hospitalàries.
- Fer possible el maneig de certs fàrmacs i tècniques instrumentals clàssicament hospitalàries en l'atenció domiciliària, com, per exemple, toracocentesi (derivació o intervenció segons la complexitat, el nivell i el tipus de recurs a l'abast).
- Avaluat la possibilitat o les necessitats de formació en altres equips o a escala hospitalària.

8.2. Necessitats físiques

8.2.1. Estat físic

Avaluació física

En el context de l'avaluació integral de la persona malalta com a metodologia de treball i partint de les premisses de Ferris, es proposa, pel que fa a les necessitats físiques,

incloure l'avaluació sistemàtica de les àrees que s'esmenten tot seguit. S'adjunta en cada cas algun índex o escala d'ús comú en la pràctica assistencial:^{77,78,79}

- Estat cognitiu
 - Escala SPMSQ de Pfeiffer (**annex 5**)
 - Miniexamen cognoscitiu de Lobo (MEC) (**annex 6**)
 - Escales d'estadiatge: FAST de Reisberg (**annex 7**)
- Nivell de consciència – alerta
 - Síndrome confusional: Confusion Assessment Method (CAM) (**annex 8**)
 - Alerta: escala de Ramsay (**annex 9**)
- Estat funcional (autonomia – dependència)
 - Activitats instrumentals de la vida diària: escala de Lawton i Brody (annex 10)
 - Activitats bàsiques de la vida diària: índex de Barthel (annex 11)
 - Escala funcional i pronòstica de Karnofsky (pacients oncològics)
- Estat de l'equilibri i la marxa
 - Escala de risc de caigudes de Downton (annex 12)
 - Test de Podsiadlo o “get-up and go timed” (**annex 13**)
- Capacitat sensorial (òrgans dels sentits)
 - Exploracions específiques
- Hidratació i nutrició (ingesta)
 - Hidratació: signe del plec, constants i bioquímica
 - Risc nutricional: test de Lipschitz, MNA nutricional (annexos 14 i 15)

8.2.2. Control de símptomes i cures bàsiques a les persones en situació de malaltia terminal

El *control de símptomes* és un dels pilars fonamentals de l'atenció al final de la vida i el seu objectiu és el confort. Les seves característiques en aquesta fase de la malaltia han de ser considerades acuradament.

Els aspectes bàsics que cal considerar sobre els símptomes i el seu abordatge són:⁸⁰ multiplicitat, intensitat i persistència en el temps, etiologia multifactorial, perfil canviant, efecte multidimensional (impacte global) i amb diferents probabilitats de control.

En estudis sobre pacients amb malaltia oncològica avançada s'ha objectivat que la freqüència de símptomes presents en situacions avançades de la malaltia és de 8-10.⁸¹ També s'ha pogut observar que, a mesura que la malaltia avança, la intensitat i la dificultat en el control de símptomes s'incrementa; això, lligat a l'impacte funcional, emocional i relacional subsegüent, dóna una idea del caràcter complex de la situació clínica al final de la vida i de la necessitat d'un abordatge global i multidisciplinari.⁸²

L'abordatge del control de símptomes implicarà l'acció simultània de tractament farmacològic dirigit i de mesures generals i cures de confort i, moltes vegades, l'acció concomitant d'algun dels tractaments específics de la malaltia de base o de les complicacions d'aquesta malaltia.

Les *cures bàsiques*, enteses en un sentit ampli, inclouen tant intervencions relacionades amb la mateixa malaltia com també tot allò que aporta benestar i confort.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

En la situació de malaltia terminal, els objectius han d'estar centrats a millorar la qualitat de vida, la promoció de l'autonomia i l'adaptació emocional a la nova situació i, al mateix temps, a facilitar tant a la persona malalta com al seu cuidador/família les eines necessàries per tal de prevenir, resoldre o alleugerir la presència de símptomes que incideixen directament en el confort.

Les cures dirigides al malalt i a la seva família han d'anar adaptant-se a la progressió dels esdeveniments, prioritzant les intervencions que ajudin a adaptar-se a la nova situació.

Els instruments que ajudaran a aconseguir els objectius de confort són el control de símptomes, l'acompanyament emocional i una comunicació efectiva. Per fer possible aquesta premissa calen pautes de valoració estructurades que ajudin a identificar i enregistrar les necessitats expressades de la persona malalta i de la seva família. Tant en l'atenció primària com en l'atenció especialitzada, s'utilitzen diferents propostes de registres de recollida de dades basats en models conceptuals de *cures infermeres* que ajuden a incorporar una visió de cures global per poder emetre un judici clínic infermer i planificar intervencions individualitzades. Independentment del model que s'utilitzi, es recomana considerar com a mínim nou àrees d'atenció per garantir una atenció personalitzada i integral:^{83,84,85}

1. **Respirar:** amb l'objectiu de millorar la respiració per la falta d'aire i evitar l'exacerbació que pot provocar la por i l'angoixa. Identificar l'expectoració no productiva, signes de debilitat, anèmia...
2. **Menjar i beure:** amb l'objectiu de facilitar la ingesta d'aliments i de líquids, per recomanar una dieta sòlida, líquida, triturada, suplement. etc. Identificar els trastorns del gust, vòmits, pèrdua d'interès per menjar..
3. **Eliminar:** amb l'objectiu de millorar l'evacuació i prevenir l'obstrucció intestinal i la retenció urinària. Identificar condicions externes que puguin provocar una sudoració excessiva.
4. **Higiene, cures de la pell, boca i mucoses:** amb l'objectiu de prevenir l'aparició d'úlceres per pressió, la pell seca o massa humida, pruija, boca seca...
5. **Moure's:** amb l'objectiu de potenciar l'autonomia per fer les activitats de la vida diària mentre pugui.
6. **Dormir i descansar:** amb l'objectiu de millorar el descans. Identificar els estímuls que poden mantenir despert o que dificulten dormir.
7. **Comunicar-se:** amb l'objectiu de facilitar l'expressió de sentiments que preocupen. Conèixer les preferències, les relacions familiars, les creences i els valors que poden

ajudar a prendre decisions. Observar la comunicació no verbal i explorar les funcions visuals, auditives, el nivell de consciència, la sexualitat...

8. Sentir-se útil: amb l'objectiu de mantenir el principi de dignitat, facilitar que pugui participar en les pròpies cures i decidir el que l'afecta. Observar les actituds envers un mateix, la seva imatge corporal i el sentit de vàlua...

9. Sentir-se segur: amb l'objectiu de prevenir factors de risc que afegixen més patiment, cuidar la por, la incertesa. Identificar sistemes de suport familiar i la capacitat de controlar el maneig de la situació...

8.2.2.1. Signes i símptomes més comuns per a totes les tipologies considerades

Dolor

Hemorràgia (hemoptisi, hematèmesi, melenes, hemàtúria...)

Cardiorespiratoris

- Dispnea
- Singlot
- Secrecions, raneres
- Tos
- Vessament pleural
- Vessament pericàrdic
- Síncope, estat sincopal

Gastrointestinals

- Nàusees, vòmits
- Sialorrea, baveig
- Anorèxia
- Disfàgia
- Ascites
- Diarrea
- Restrenyiment, constipació
- Tenesme rectal
- Oclusió intestinal

Urinaris

- Obstrucció (retenció aguda d'orina)
- Incontinència
- Espasticitat vesical
- Tenesme vesical

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Neurològics

- Convulsions, estatus epilèptic
- Trastorns motors (clònies, espasticitat, rigidesa, bal·lisme)
- Trastorns sensitius
- Agitació, confusió, al·lucinació, deliri
- Trastorns de la son
- Trastorns de la coordinació del moviment, l'estàtica i l'equilibri
- Trastorns de l'alerta
- Trastorns del llenguatge
- Trastorns cognitius

Generals i sistèmics

- Astènia, debilitat
- Aprimament
- Febre (infecciosa, tumoral, inflamatòria), distèrmia
- Diaforesi
- Deshidratació

Psiquiàtrics i de l'estat d'ànim

- Trastorns de conducta
- Ansietat, depressió

Dermatològics

- Prúïja
- Limfedema
- Fístules
- Nafres

8.2.2.2. Signes i símptomes habitualment complexos o considerats com a tals

Amb relació a la complexitat en el control de signes i símptomes, malgrat que la intensitat o el nombre de símptomes concurrents es poden comportar com a factors de risc fàcilment identificables, aquesta complexitat estaria relacionada més aviat amb la seva resposta o comportament refractari davant la terapèutica.

Així, podem considerar com a *signes i símptomes complexos* aquells que presenten un baix grau de control o escassa resposta al tractament (refractarietat terapèutica).⁸² Segons dades de la bibliografia, la incidència de símptomes refractaris se situa en el 16-52%.⁸⁶

Els símptomes més freqüents en situació de final de la vida i, a més, amb pitjor resposta terapèutica són l'astènia, l'anorèxia i la pèrdua de pes.^{81,82}

També amb relació a la refractarietat terapèutica, podem considerar com a complexos aquells símptomes que en virtut d'aquesta refractarietat són els més implicats com a causa de sedació pal·liativa. En aquest sentit, les categories més freqüents són deliri, dispnea i dolor com a símptomes físics, seguits del sofriment psicosocial i del dolor espiritual.^{87,88}

Tenint en compte el dolor, el símptoma més paradigmàtic de sofriment físic, no pas el més freqüent, clàssicament es consideren com a complexos certs tipus particulars de dolor com ara el neuropàtic, l'isquèmic, el retroperitoneal, l'espàstic i el tenesmoide.

La classificació del dolor d'Edmonton^{89,90,91} permet identificar el dolor complex — estadi II. Les seves característiques es detallen tot seguit (taula 16):

Taula 16. Edmonton Staging System	Estadi I (bon pronòstic)	Estadi II (mal pronòstic)
	Dolor visceral, ossi o de parts toves	Dolor neuropàtic, mixt (dolor tenesmoide rectal, dolor vesical) o de causa desconeguda
	Dolor no irruptiu	Dolor irruptiu
	Inexistència de destret emocional	Existència de destret emocional
	Escalada lenta d'opioides	Increment ràpid de la dosi d'opioides
	Sense antecedents d'enolisme i/o addicció a drogues	Antecedents d'enolisme i/o addicció a drogues

NOTA

La classificació del dolor d'Edmonton (Edmonton Staging System), un clàssic en el que és l'avaluació de dolor,⁸⁹ es va modificar l'any 2000, i va passar d'incloure set variables a cinc. Per fer-ho es van seguir els passos metodològics habituals: estudi pilot, estudi de fiabilitat⁹⁰ i un estudi tipus Delphi, amb un perfil més qualitatiu, que permetia tenir en compte l'opinió dels experts.⁹¹ El resultat és la classificació d'Edmonton modificada o, de manera més precisa, el sistema de classificació del dolor oncològic d'Edmonton. La classificació referenciada és la darrera validada, i n'hi ha una de més recent encara en procés de validació.

8.2.2.3. Criteris i nivells de complexitat en el control de símptomes i les cures bàsiques

Considerem criteri de complexitat pel que fa al control de signes i símptomes la presència o la possibilitat de refractarietat^{22,86,88} quant a la intervenció i la resposta terapèutica.

- S'entenen com a **símptomes refractaris** els que no es controlen amb les mesures terapèutiques habituals i amb dosis plenes de fàrmac, sia per manca de resposta primària o per toxicitat intolerable malgrat el tractament per controlar-los.
- S'entenen com a **símptomes potencialment refractaris** els símptomes controlats en el moment de l'avaluació, però que comporten un risc raonable o previsible de futura manca de control.

Com a **criteris de refractarietat** s'han adaptat els criteris de temps i resposta desitjables en el control de símptomes del Pla director sociosanitari i la Fundació Avedis Donabedian.⁷⁶

Exemple de refractarietat

Dolor. Considerem refractarietat quan en un màxim de 3 dies:

- No ha millorat com a mínim el 20% respecte a la valoració prèvia.
- No ha disminuït 1 punt en l'escala categòrica (de 0 a 4).
- No es manté amb dolor controlat en nivell inferior a 4 en una EVA (de 0 a 10).
- No es manté amb dolor controlat en nivell inferior a 2 en l'escala categòrica (de 0 a 4).
- Ha augmentat o empitjorat malgrat el tractament

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Criteris i nivells de complexitat en el control de símptomes en l'atenció d'àmbit comunitari

Baixa complexitat

Control de símptomes amb evidència de clara resposta, i en el temps previst, a l'acció terapèutica practicada.

Complexitat mitjana

Presència de signes o símptomes refractaris o potencialment refractaris.

Alta complexitat

Persistència dels signes o símptomes refractaris o potencialment refractaris. Cal considerar la necessitat de control mitjançant ingrés hospitalari.

Criteris de complexitat en el control de símptomes i les cures en l'atenció d'àmbit hospitalari

En l'elaboració dels criteris de complexitat en el control de símptomes i les cures en l'atenció hospitalària s'han considerat i adaptat les condicions del pacient proposades pel Pla director sociosanitari i la Fundació Avedis Donabedian⁷⁶ com a criteris d'identificació de *pacient inestable o complex* en les unitats d'aguts i unitats sociosanitàries de mitja estada, respectivament (**taula 17**).

Taula 17. Criteris de complexitat en el control de símptomes i les cures en l'àmbit hospitalari

Unitat de cures pal·liatives en hospitals d'aguts

Pacient complex (condicions del pacient)

- Pèrdua sobtada de la consciència o desorientació
- Freqüència cardíaca < 50 o > 140 per minut
- Pressió sistòlica < 90 o > 200 mm Hg
- Pèrdua sobtada de l'audició o visió
- Dèficit motor agut
- Febre > 38° durant més de 5 dies
- Hemorràgia activa
- Alteració important d'electròlits i/o gasos
- Deteriorament cardiorespiratori agut o progressiu suficient per incapacitar el pacient acompanyat d'un dels criteris consignats en l'apartat d'atenció complexa
- Evidència electrocardiogràfica d'isquèmia aguda
- Evisceració o dehiscència de sutures

Unitat sociosanitària / centre sociosanitari

Pacient complex (condicions del pacient)

- Edat (malalt jove o molt jove)
- Febre
- Vòmits
- Deshidratació
- Símptomes refractaris presents o potencials
- Síndromes refractàries (síndrome del declivi)
- Trastorn de conducta (pacient psiquiàtric, demència, hàbits tòxics)
- Síndrome confusional
- Infecció nosocomial

UFISS

Pacient complex (condicions del pacient: les necessitats d'assistència comprenen des d'intervenció compartida intensiva fins a responsabilització completa durant el seu ingrés hospitalari)

- Casos amb discrepància entre el servei hospitalari on està el pacient i la UFISS en la valoració clínica o funcional pel que fa a les possibilitats i l'orientació de la derivació (alta) del pacient
- Edat (malalt jove o molt jove)
- Pacient amb alta comorbiditat
- Pacient que presenta com a processos comòrbids algun dels següents:
 - Síndrome confusional
 - Síndrome d'immobilitat
 - Trastorns de conducta (pacient psiquiàtric, demència, hàbits tòxics)
 - Símptomes refractaris presents o potencials
- Pacient geriàtric pluripatològic sense entitat nosològica prevalent (vector de descompensació) clara i amb evolució tòrpida o inestable
- Pacient amb potencial de recuperació funcional difícil de precisar
 - Exemples:
 - Índex de Barthel previ a d'ingrés hospitalari < 60 punts
 - Davallada de l'índex de Barthel < 30 punts per la complicació actual

8.2.3. Lesions i cures

En general podem considerar que les lesions de presentació més habitual en la pràctica clínica són les nafres per pressió, les vasculars i les lesions malignes. A aquestes lesions s'hi poden afegir, per la seva importància, el pèmfig i el pemfigoide.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

8.2.3.1. Lesions i/o cures de risc de complexitat

Considerem lesions i/o cures de risc de complexitat amb relació a les anteriors les següents:

Nafres per pressió

- Múltiples
- Úniques i de gran mida
- Comorbiditat afegida (sobreinfecció)

Nafres vasculars

- Venoses:
 - Localització sobre zones de recolzament (panxell de la cama)
 - Progressió en cinturó
 - Amb limfedema refractari de base o limforràgia activa
 - Sobreinfectades (cel·lulitis, erisipela) o amb alt risc
- Mixtes (hipertensives)
- Isquèmiques, gangrena isquèmica

Nafres malignes (pudor, infecció i sagnat fàcil, deformants, mutilants)

- Fístules
- Lesions obertes de cap i coll
- Cuirassa mamària

Pèmfig i pemfigoide

- Lesions extenses
- Localitzacions en plecs (alt risc d'ulceració, infecció)
- Localització oral i conjuntival (pèmfig)

NOTA

Les **nafrs vasculars hipertensives** són nafres doloroses, de forma irregular, d'evolució tòrpida i amb un centre de fibrina quasi permanent. S'ubiquen en zones habituals de nafres vasculars (cama i turmell) i no es curen, ni millora el dolor, si no hi ha un bon control de la tensió arterial.

La **cuirassa mamària** és el resultat de la confluència del conjunt de lesions metastàtiques cutànies de la neoplàsia de mama —letàlides— amb destrucció de la pell i el teixit subcutani progressivament fins a ocupar tot el tòrax i la part alta de l'abdomen i estendre's a espatlles i aixelles —forma de cuirassa—, amb sensació de dolor, opressió, dispnea, pudor, secrecions constants, infeccions i risc de sagnat.

8.2.3.2. Criteris i nivells de complexitat de lesions i cures

Criteris i nivells de complexitat de lesions i cures en l'atenció d'àmbit comunitari i hospitalari

Considerem criteri de complexitat pel que fa a les diferents lesions i cures la presència de resposta terapèutica refractària.

Lesió i/o cura refractària és aquella que manté una evolució tòrpida, no millora o fins i tot empitjora malgrat l'aplicació adient, en temps i forma, del tractament considerat específic per a aquesta lesió, segons el consens o protocol de referència al cas.

Baixa complexitat

Les lesions esmentades i altres, en general no complicades, i sobretot amb una clara resposta, i en el temps previst, a l'acció terapèutica practicada.

Complexitat mitjana

Les lesions i/o cures amb criteris de refractarietat.

Alta complexitat

Les lesions i/o cures que per les seves característiques, riscos o necessitats terapèutiques poden requerir ingrés hospitalari.

Poden requerir ingrés hospitalari les lesions amb:

- Risc de sèpsia (nafres per decúbit sobreinfectades)
 - Necessitats de cures intenses (diversos cops al dia)
 - Mutilants i deformants (neoplàsies de cap i coll)
 - Pudor (neoplàsies, gangrenes humides)
 - Alt risc de sagnat massiu (600 ml / 24 h o 400 ml en 3 h)
-

8.2.4. Necessitats físiques: propostes d'intervenció per nivells

AVALUACIÓ DE L'ESTAT FÍSIC

Exploració de les àrees descrites amb els instruments proposats o similars:

- Estat cognitiu
- Nivell de consciència, alerta
- Estat funcional (autonomia, dependència)
- Capacitat sensorial (òrgans dels sentits)
- Hidratació, nutrició (ingesta)

CONTROL DE SÍMPTOMES

Intervenció bàsica

- Utilitzar una graella amb símptomes habituals en l'atenció al final de la vida.
- Registrar i identificar els símptomes presents.
- Avaluar i monitorar els símptomes prevalents (EVA o equivalent).
- Detectar els símptomes refractaris o potencialment refractaris.
- Conèixer i aplicar els principis de control de símptomes en CP (priorització del confort, vies d'administració poc traumàtiques, etc.).
- Conèixer i aplicar les mesures no farmacològiques més adients en el control de símptomes en l'àmbit d'infermeria.
- Dissenyar i aplicar protocols d'abordatge dels signes i els símptomes més prevalents en la pràctica clínica.
- Avaluar la possibilitat i les necessitats de formació en equips específics (formació en servei).

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Intervenció específica

- Tenir coneixements i expertia en el maneig dels símptomes habituals, potencialment refractaris, traumàtics i/o tributaris d'atenció urgent i de les mesures no farmacològiques al cas.
- Dissenyar i aplicar protocols d'abordatge dels signes i els símptomes esmentats.
- Tenir una formació avançada en control de símptomes en cures pal·liatives.

CURES BÀSIQUES

Intervenció bàsica

- Dissenyar un pla de cures orientat a garantir el confort i que, segons el protocol establert, tendeixi a l'obtenció del control de la problemàtica que cal tractar (per exemple: nafres per pressió), tot considerant la probable comorbiditat afegida (malnutrició, etc.). Full en domicili.
- Conèixer i manejar els riscos més prevalents (per exemple: risc d'aparició de nafres i maneig de l'escala de Braden o l'índex de Norton) i aplicar estratègies de prevenció d'acord amb el risc detectat (educació sanitària en higiene, suport nutricional, indicació de mitjans ortopèdics —matalàs d'aire, coixí de silicona—). Registrar en la història clínica la mesura practicada (annexos 16 i 17).
- Dissenyar i aplicar protocols de cures de les problemàtiques més habituals en la pràctica clínica.
- Identificar la situació de risc de resposta refractària i avaluar aquesta situació.
- Avaluar la possibilitat i les necessitats de formació en equips específics (formació en servei).

Intervenció específica

- Tenir coneixements i expertia en el maneig de les cures complexes o potencialment complexes com les descrites.
- Fer una formació avançada en cures pal·liatives.

8.3. Necessitats psicoemocionals

8.3.1. Dolor emocional

Tota malaltia representa una greu amenaça per a la persona, i les situacions de malaltia evolutiva (malaltia com a situació de vida), de fase avançada (canvis i pèrdues personals progressives) i de fase terminal (exigències múltiples i canviants, percepció de limitació del temps de vida) demanen un gran esforç d'adaptació personal.

Des del punt de vista psicoemocional s'entén com a adaptació el conjunt de reaccions mitjançant les quals la persona recupera l'harmonia amb el seu entorn en afrontar les condicions o amenaces d'aquest entorn.

La capacitat i les possibilitats d'adaptació de la persona depenen bàsicament de la interrelació que hi ha entre els esdeveniments potencialment estressants, el grau d'impacte o amenaça que representen per a la persona i els recursos d'afrontament d'aquesta persona en un moment i en un context concret.⁹²

Atès que les diferències individuals davant de factors situacionals similars determinen diferències en el *procés d'adaptació* de cada persona, caldrà atendre acuradament

els probables factors de risc personals d'afrontament emocional, com ara els trastorns de personalitat o de conducta, o la presència d'antecedents de malaltia psiquiàtrica. En aquest sentit, i fent referència específica a l'estat d'ànim, caldrà esbrinar també l'existència d'un estat d'ànim basal ansiós o depressiu, ja que la presència de sofriment potenciarà aquests aspectes.

Pel que fa a l'*impacte emocional*, s'han descrit i desenvolupat diferents models per facilitar la comprensió del procés d'adaptació. El més conegut és de Kübler-Ross,⁹³ que descriu cinc fases en el procés adaptatiu: negació, ira, negociació o pacte, depressió preparatòria i acceptació. Altres models que analitzen l'impacte emocional en el procés de morir són els de Stedeford, Parkes o Buckman.^{94,95,96}

Quant a les *respostes adaptatives*, seguint les propostes de Buckman,⁹⁶ podem distingir a efectes pràctics entre reaccions adaptatives (aquelles que ajuden la persona malalta en el seu procés adaptatiu) i desadaptatives (aquelles que no solament no ajuden, sinó que s'afegeixen com un problema més a la situació de base). Les respostes adaptatives més comunes es consignen en la **taula 18**.

Taula 18. Respostes adaptatives

Adaptatives	Desadaptatives
Humor	Culpabilitat
Negació (inicial)	Negació patològica (mantinguda)
Ira abstracta o contra la malaltia	Ira contra els cuidadors
Plor	Ensorrament, fracàs
Por	Angoixa, ansietat
Aconseguir una meta	Missió impossible
Esperança realista	Esperança irreal
Conducta sexual	Desesperació, decepció profunda
Negociació, pacte	Manipulació

(Buckman R, 1992)

En el terreny de les emocions i els afectes cal no oblidar l'àmbit de la **sexualitat**. La conducta sexual en la seva interacció amb la malaltia pot tenir com a mínim un triple paper: com una àrea més de vulnerabilitat que cal considerar (minva i canvis físics), com a indicador de conflicte i adaptació emocional (afectació de l'autoestima) i com a instrument terapèutic (canal d'expressions emocionals, intimitat).

8.3.2. Sofriment vital per dolor emocional

Encara que l'alleujament del dolor i el sofriment són tradicionalment una de les finalitats més clares de l'atenció de salut, com diu Casell 97, la manca de comprensió i compromís dels professionals de la salut, pel que fa al sofriment, té com a resultat una intervenció clínica tècnicament adient però que, no solament no alleuja el patiment, sinó que a més es converteix en un factor que l'incrementa (és el que diu Casell donant a entendre que la pràctica contradiu la teoria). En aquest sentit, el

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

recent informe Hastings⁹⁸ inclou l'alleujament del dolor i el sofriment entre les noves prioritats de l'atenció de salut.

Entre les diferents definicions de la literatura científica, prenent com a referència les definicions de Chapman i Cravin⁹⁹ i de Turk,¹⁰⁰ respectivament, podríem considerar el **sofriment** com *un estat cognitiu, afectiu i negatiu complex, caracteritzat per la sensació de la persona d'amenaça de la seva integritat, d'impotència per afrontar aquesta amenaça i d'esgotament dels recursos personals i psicosocials que li permetrien afrontar-la. Tot això, amb sentiments d'incontrolabilitat, indefensió, desesperança, intolerància i sens fi, amb predomini de la percepció d'incertesa sobre la durada de l'amenaça en qüestió.*

Així, el sofriment es pot interpretar com un balanç negatiu o dèficit vital lligat a una pèrdua de salut, dignitat, esperança, autonomia, plans de futur, d'una altra persona o d'un mateix, i l'origen és multifactorial.¹⁰¹ Alguns dels factors predisposants i de les manifestacions més freqüents de sofriment es consignen en les **taules 19 i 20**, respectivament.

En determinades situacions, el sofriment roman en el temps i arriba a formar part de la vida diària de la persona malalta, amb risc de fer-se omnipresent. En aquests casos hem de parlar de sofriment vital persistent.

Segons la seva empremta sobre la persona malalta, podem considerar el **sofriment vital persistent** com *el sofriment perllongat en el temps que interfereix de manera progressiva en l'estabilitat física, emocional i l'estil de vida — hàbits i vida relacional— de la persona, que tendeix a durar tot el dia o estar present cada dia, que és percebut com a dominant, recidivant o invalidant per l'individu i que es pot identificar per la distorsió negativa continuada en l'autopercepció del pas del temps (lentitud del temps).*¹⁰²

Quan el sofriment vital es torna omnipresent, hem de parlar de **sofriment o dolor emocional greu**, situació que es tradueix habitualment en un estat permanent de desesperança. La presència —risc— o persistència —fase d'estat— en el temps de certs factors (**taula 21**) pot facilitar la seva identificació i permetre intensificar l'atenció o plantejar l'oportuna derivació a l'especialista (psicòleg, psiquiatra).¹⁰¹

Els aspectes relatius a l'impacte emocional en els cuidadors i la família en general es consideren en el context de la tasca de cuidar dins de l'àrea social del document.

Taula 19. Situacions de risc o factors predisposants de sofriment vital

- Diagnòstic de terminalitat recent
- Situacions de mal control de símptomes
- Tractaments agressius o iatrogènia greu
- Deteriorament físic greu:
 - Pèrdua greu de l'autonomia (el factor més refractari)
 - Gran astènia, debilitat
 - Alteració greu de la imatge corporal
- Por a patir
- Percepció de pèrdua del control (personal, situacional i evolutiu)
- Exclusió decisòria, conspiració de silenci
- Sentiment o convicció de ser una càrrega per als altres o de fer-los patir
- Solitud
- Situació de "mort psicològica" (situació de coneixement subjectivament cert en un moment donat que "em moro")
- Projectió d'un futur que no existirà (il·lusions que no es compliran)

(Sirgo A, 2007)

Taula 20. Indicadors més comuns de sofriment vital

- Presència de mecanismes d'afrontament emocional desadaptatius
- Pors diverses persistents o recurrents (a patir, a morir)
- Estat d'ànim amb presència de criteris clínics d'ansietat i/o depressió
- Agressivitat
- Demandes assistencials contínues
- Ideació o petició de mort
- Abandonament del pla terapèutic

(Sirgo A, 2007)

Taula 21. Indicadors de sofriment o dolor emocional greu

- Persistència de síndrome de succió pel cos (la malaltia ocupa tota la vida)
- Persistència d'ideació de mort:
 - Ideació suïcida (amb història d'alt risc personal o familiar o sense)
 - Suïcidi diferit (deixar-se morir per sentiment de ser una càrrega)
 - Petició d'eutanàsia
- Ansietat i/o depressió greus:
 - Inhibició greu, abandonament vital
 - Obsessió permanent amb la informació
 - Desesperació
- Certes formes de por o pànic (por com a bloqueig emocional):
 - Terrors, crisis de pànic, predomini nocturn

(Sirgo A, 2007)

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

8.3.3. Criteris i nivells de complexitat psicoemocional

Criteris i nivells de complexitat psicoemocional en l'atenció d'àmbit comunitari i hospitalari

1. Personalitat i aspectes relacionats

Baixa complexitat

- Absència d'antecedents o de risc de patologia psiquiàtrica activa.
- Sense indicis de probable trastorn de personalitat.

Complexitat mitjana

- Antecedents o risc de patologia psiquiàtrica activa.
- Trets de sospita de trastorn de personalitat.

Alta complexitat

- Patologia psiquiàtrica activa.
- Trastorn de personalitat evident.
- Exemple: perfil i/o comportament
 - Obsessiu-compulsiu
 - Esquizoide
 - Narcisista (conducta despòtica o possessiva)
 - Perfil neuròtic amb actitud controladora
 - Responsabilitat diferida, victimisme posicional permanent
 - Psicosis reactiva

2. Impacte emocional

Baixa complexitat

Presència de factors de risc de sofriment vital per dolor emocional.
Mecanismes d'afrontament emocional adaptatius.

Complexitat mitjana

Mecanismes d'afrontament emocional desadaptatius.
Persistència de sofriment vital malgrat la intervenció bàsica.

Alta complexitat

Sufriment o dolor emocional greu (desesperança).

8.3.4. Necessitats psicoemocionals: propostes d'intervenció per nivells

Intervenció bàsica

Consideració i enregistrament en la història clínica dels apartats i els aspectes següents:

Personalitat (tipologia) i aspectes relacionats com ara recursos personals (potencial, energia, fortaleses) i comportament (conducta, motivació)

- Explorar, detectar i identificar els factors de risc o els trets de patologia psiquiàtrica o de trastorn de la personalitat.

Sexualitat

- Fer una exploració de l'existència de possibles conflictes en el context de la malaltia.
 - (Principalment: percepció minva d'autoestima, mutilació)
- Considerar les possibilitats següents:
 - Convidar a explicar (recursos, anhels, necessitats).
 - Promoure, preservar.
 - Proposar variacions, alternatives.
 - Detectar situacions de fals dilema, pensaments i creences errònies.
 - Utilitzar com a instrument terapèutic potencial per tal d'afavorir:
 - Intimitat, autoestima
 - Manifestació afectiva, canal d'expressió emocional

Impacte emocional

- *Estat d'ànim: ansietat, depressió*
 - Explorar:
 - Detecció (per exemple: escala de Yesavage per depressió, test de Goldberg per ansietat-depressió) (annexos 18 i 19)
 - Maneig o derivació segons el risc
- *Emocions i expressió emocional: emocions bàsiques*
 - Identificar:
 - Implantar la utilització d'un model d'impacte emocional (per exemple: model de Kübler-Ross).
- *Pors*
 - Conèixer les pors més comunes del pacient pal·liatiu.
 - Detectar i abordar les pors segons la prioritat del pacient.
- *Sofriment*
 - Considerar i avaluar el sofriment emocional sistemàticament:
 - Detectar el sofriment (indicadors —emoció presentada, emoció real, probables causes, vectors, factors incrementadors) i avaluar les possibilitats d'abordatge implantant:
 - L'avaluació de l'estat de salut autopercebut
 - Exemple: escala tipus Likert amb les respostes “molt malament”, “malament”, “regular”, “bé”, “molt bé”
 - La mesura de la percepció del pas del temps¹⁰²
 - La detecció de mecanismes emocionals desadaptatius

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Intervenció específica

- Fer formació en tècniques de *counselling* o equivalent:
 - Conèixer i manejar habitualment les emocions bàsiques.
 - Tenir habilitats en la identificació de la veritable demanda en el marc de la demanda presentada.
- Manejar habitualment un model d'impacte emocional, d'escales de mesura de l'autopercepció de l'estat de salut o de mesura de la percepció del pas del temps.
- Fer un seguiment sistematitzat de pacients amb trastorns de l'edat d'ànim establert. Monitorar l'ansietat i la depressió (test) per fer-ne l'abordatge o la derivació segons el cas.
- Adquirir coneixements i habilitats en el maneig de psicofàrmacs
- Fer un seguiment sistematitzat de pacients amb trets de sofriment emocional persistent i/o greu. Detectar i avaluar factors implicats (i intervenir-hi), i considerar els criteris de derivació a l'atenció especialitzada (psicòleg, psiquiatre).

8.4. Necessitats sociofamiliars

8.4.1. Treball social i intervenció en l'atenció al final de la vida

L'objectiu general de la intervenció des del treball social en la situació de malaltia és ajudar a aconseguir la màxima salut social de la persona malalta i la seva família, amb relació a cadascuna de les dimensions que configuren l'entorn de la persona, i afavorir, per tant, la màxima qualitat de vida possible. Malalt i família són la unitat que cal tractar.¹⁰³

En el context de la situació avançada i terminal, resulta imprescindible ajudar el malalt i la família a adaptar-se a una situació de pèrdues diverses i a resituar els nous rols de l'estructura familiar. Així, pel que fa al malalt, cal detectar els diferents factors de risc existents en l'entorn sociofamiliar que puguin impedir la realització de les expectatives personals, i quant a la família, cal implicar-la en la cobertura de les necessitats físiques, afectives i relacionals en el procés evolutiu de la malaltia, donant-li suport i capacitant-la. D'aquesta manera, s'afavoreix la preparació per a la pèrdua i l'elaboració del procés de dol.

En termes generals, cal atendre les expectatives de la persona malalta; la composició i l'estil de funcionament del nucli familiar; el grau de comunicació existent; la predisposició a la cura; la percepció i la vivència del conflicte; qui és el cuidador, els interlocutors i el referent; quins són els recursos personals, estratègics i materials disponibles; el comportament i el grau d'experiència en crisis i en resolució de conflictes; la presència de probables factors de risc, i els seus valors i creences.¹⁰⁴

Pel que fa específicament a l'impacte en la tasca de cuidar, i tenint en compte la importància de cuidar el cuidador, tot seguit es procedeix a descriure quines són les necessitats habituals dels cuidadors, les pors més comunes i les dificultats més freqüents en la cura de la persona malalta.¹⁰⁵

Necessitats habituals dels cuidadors

- Informar (de manera clara, realista, respectuosa).
- Tenir la seguretat que fa tot el possible per al pacient.
- Estar tot el temps possible amb el pacient.
- Descansar.
- Tenir disponibilitat, comprensió i suport de l'equip.
- Tenir intimitat i privacitat amb el seu ésser estimat (contacte físic, emocional).
- Participar en la tasca de cuidar.
- Poder expressar, treure i verbalitzar les emocions negatives.
- Tenir companyia i suport emocional.
- Reparar la relació, explicar-se i perdonar-se.
- Conservar l'esperança.
- Donar suport espiritual.

Pors més comunes en la cura de la persona malalta

- Per al pacient:
 - Que no pateixi.
 - Que rebi l'atenció adient.
 - Que endevini la seva gravetat.
- Per a un mateix:
 - Patir.
 - No ser capaç de cuidar-lo i cuidar-lo adequadament.
 - Parlar amb el pacient i com fer-ho.
 - Estar sol/a amb el pacient quan mori.
 - No ser-hi quan mori.

Dificultats més freqüents en la relació i la cura del malalt

- Dificultats a/per:
 - Compartir afecte amb el moribund.
 - Actuar amb naturalitat davant el pacient.
 - Acceptar que el seu ésser estimat certament s'està morint.
 - Acomiadar-se del seu ésser estimat i donar-li permís per morir.
 - Assolir les responsabilitats que tenia el pacient.
 - Tenir cura del pacient.
 - Repartir responsabilitats en la tasca de cuidar el pacient.
 - Acceptar la persona significativa escollida pel pacient per a la cura.
 - Continuar amb les relacions de l'entorn extrafamiliar.

8.4.2. Situacions i factors de risc de complexitat social més comuns

La detecció de situació social de risc o de domicili de risc es pot portar a terme utilitzant alguna de les escales d'avaluació de suport sociofamiliar. L'escala més utilitzada en el nostre àmbit és l'escala sociofamiliar de Gijón¹⁰³ (annex 20).

Malgrat tot, i seguint el guió estructural, s'ha procedit també a identificar diferents situacions o factors de risc de complexitat social en les àrees de necessitats i avaluació social proposades per Ferris.^{72,73}

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Condicions estructurals i entorn, seguretat, confortabilitat i privacitat

- Marginalitat (pobresa)
- Rotació de domicili (malalt itinerant)
- Dificultat en l'adaptació del domicili als mínims requerits per a l'atenció domiciliària necessària (llogaters)
- Espai vital/personal deficient o precari (insuficient o amuntegament)
- Inhabilitat per insalubritat extrema (indigència amb sostre, síndrome de Diògenes)
- Indigència (sense domicili)

Rol, relacions, composició i dinàmica familiar

- Pacient amb hàbits tòxics (enolisme)
- Relació de desafecció — desvinculació afectiva —, rebuig (risc d'abandonament, negligència en l'atenció)
- Imposició del fet de cuidar
- Cuidar com un deure (autoimposició, deure moral)
- Coacció sobre el cuidador (imposició externa)
- Malalt dominant / cuidador dependent (psicoemocionalment, econòmicament o socialment)
- Malalt jove (principalment mare) amb fills petits i precarietat econòmica
- Relacions traumàtiques/problemàtiques habituals en el nucli de convivència
- Progenitor gran (mare) que acull/cuida malalt jove (solter, abandonament, separació, hàbits tòxics, sida)
- Discrepància en la decisió/intenció del malalt o la família sobre el lloc on ser cuidat i on morir
- Famílies monoparentals
- Família desestructurada, caòtica
- Àmbit familiar amb factors de risc de maltractament (abús o negligència a escala física, emocional, sexual o econòmica) (taules 22 i 23)

Vida de relació, valors culturals, rutines, vocació, creences i pràctiques

- Aïllament sociogeogràfic
- Barreres arquitectòniques greus o insalvables
- Desarrelament (desplaçament del lloc d'origen, absència de xarxa de suport social)
- Immigració (aspectes diferencials en la cura, morir, hàbits, costums, creences, idioma...)

Recursos i organització de la cura

Humans

- *Cuidador*
 - Absència de cuidador
 - *Cuidador ineficaç*
 - *Claudicació/sobrecàrrega*
 - (*Impotència —no pot—, desconeixement —no sap—, desafecció —no vol—*)
- *Cuidador amb salut fràgil*
- *Cuidador amb fragilitat psicoemocional (dol)*
- *Cuidador amb trastorns mentals*

- **Cuidador amb hàbits tòxics (enolisme)**
- **Dificultat en la gestió i l'adaptació del temps a les necessitats de cuidar**
 - Cuidador en situació laboral en actiu (torns, horaris, baixes, permisos...)
 - Presència d'altres càrregues familiars (persones grans, nens, altres malalts...)
- Cuidador amb coeficient intel·lectual o nivell cultural baix
- Cuidador menor d'edat

Materials i econòmics

- Recursos ortopèdics no subvencionats
- Recursos econòmics precaris, despeses de salut, altres

8.4.3. Vulnerabilitat del cuidador i risc de sobrecàrrega derivat de la cura del malalt

La detecció de sobrecàrrega o risc de sobrecàrrega del cuidador és fonamental per prevenir deficiències en la cobertura de necessitats de la persona malalta i en la salut global del mateix cuidador, i per planificar acuradament la provisió de recursos.

En el nostre àmbit, l'escala més utilitzada és l'escala de sobrecàrrega del cuidador de Zarit (**annex 21**). L'escala de Zarit va ser dissenyada per tal d'avaluar la vivència subjectiva de sobrecàrrega del cuidador principal de malalts amb demència. En el nostre entorn, ha estat traduïda i validada per *Martin et al.*¹⁰⁶ Es tracta d'un bon instrument sobre aquesta qüestió i discrimina impotència en la cura del malalt, manca de coneixements o desafecció en la seva versió de 22 qüestions. La versió curta d'utilització habitual en cures pal·liatives també ha estat validada.¹⁰⁷

En tot cas, es poden identificar certs predictors d'alt risc en el cuidador i derivats de la tasca de curar,¹⁰⁵ que es descriuen tot seguit.

Síntomes predictors de situació complexa o de risc emocional en el cuidador

- Negació de realitat persistent
- Conspiració de silenci persistent
- Sobreprotecció extrema: infantilisme (fins i tot en el llenguatge)
- Aïllament social (accés restringit al pacient)
- Reivindicacions sistemàtiques (retrets i exigències)
- Caos emocional (tempesta emocional)
- Bloqueig emocional (paràlisi en la tasca de cuidar)
- Sentiments de culpa persistents (objectius inabastables, desig d'acabar)
- Desconcert/dolor emocional persistent per l'elecció del pacient d'una altra persona com a cuidador principal o persona significativa
- Polarització de l'atenció/desviació de l'atenció cap a la seva persona
- Contraposició emocional (distància evident entre l'anàlisi i la vivència de la situació per part del pacient i del cuidador)

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Taula 22. Factors de risc de maltractament per part del cuidador	<ul style="list-style-type: none">- Estrès del cuidador mantingut en el temps i relatiu a altres àrees diferents de la de cuidar el pacient- Hàbits tòxics: alcohol, altres substàncies d'abús- Ira, agressivitat i violència fàcil en les relacions habituals- Mala relació prèvia- Emocions: fragilitat emocional- Dependència relacional: física, emocional o econòmica- En el context de les anteriors, ambivalent en el cas emocional o econòmic
--	---

(Marshall *et al.*, 2000)¹⁰⁸

Taula 23. Presència d'indicadors de maltractament	Història clínica <ul style="list-style-type: none">- Retard inexplicat en la cerca de tractament- Episodis o lesions anteriors similars- Justificació inconsistent o estranya de les lesions- No-assistència a diferents controls mèdics- Canvi de metge freqüent
---	---

Observats (actitud)

- Por del pacient envers el cuidador
 - Por del pacient a respondre
 - Negació o ocultació de la lesió pel pacient
 - Explicacions diferents del pacient i el cuidador pel que fa a l'incident
 - Cuidador amb actitud de fredor emocional o poca tolerància envers el pacient
 - El cuidador intenta evitar que es parli en privat amb el pacient o no el deixa parlar (contesta per ell)
 - El cuidador sembla més preocupat per qüestions perifèriques de la salut del pacient que per la lesió o la seva situació global
-

Observats (signes exploratoris clars o de sospita)

- Lesions múltiples en diferent estat evolutiu
 - Lesions evidents o de sospita (ferides, contusions, cremades, abrassions, esgarrapades, mossegades, arrencament de cabells) en zones no visibles o zones de sospita (coll, canells, turmells)
 - Lesions en genitals
 - Fractures, luxacions o esquinçaments de repetició
 - Mala higiene corporal i oral
 - Malnutrició i deshidratació
 - Nafres per pressió en mal estat
 - Abús o negligència farmacològica
-

(Marshall *et al.*, 2000; Paris *et al.*, 1995)^{108,109}

NOTA

Maltractament és qualsevol acte o omissió sofert que vulnera o posa en perill la integritat física, psíquica, sexual o econòmica, el principi d'autonomia o un dret fonamental de l'individu, que és percebut per aquest individu o constatat objectivament, amb independència de la intencionalitat i del medi on tingui lloc, segons la definició que l'American Medical Association (AMA) va fer l'any 1992.110

8.4.4. Criteris i nivells de complexitat sociofamiliar

Es consideren dos factors:

- El risc de claudicació/sobrecàrrega del cuidador
- La cobertura de les necessitats del pacient

Criteris i nivells de complexitat sociofamiliar en l'atenció d'àmbit comunitari

Baixa complexitat

- Absència de risc o baix risc de sobrecàrrega/claudicació del cuidador independentment de la presència o no d'altres factors de risc associats.
- Presència puntual de risc de claudicació/sobrecàrrega del cuidador (no mantinguda en el temps).
- Cobertura acceptable de les necessitats del pacient (acompliment acceptable de la tasca de cuidar).

Complexitat mitjana

- Risc persistent de claudicació/sobrecàrrega del cuidador.
- Risc de bloqueig en la tasca de cuidar.
- Indicadors. Es considera la presència dels indicadors següents:
 - Síntomes o respostes emocionals d'alt risc o complexos en el cuidador
 - Alt risc de desestabilització personal de la seva fragilitat de base
 - Deficiències en la cobertura de necessitats del pacient
 - Incompliment terapèutic

Alta complexitat

- Absència de cuidador en context de pacient dependent per les ABVD.
 - Bloqueig efectiu en la tasca de cuidar.
 - Trets o sospita franca de negligència o maltractament.
-

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Criteris i nivells de complexitat sociofamiliar en l'atenció d'àmbit d'internament

Criteris i nivell de complexitat social en l'àmbit d'internament

Unitat de cures pal·liatives en hospitals d'aguts, unitat socio sanitària, / centre socio sanitari

Relacionat amb trets del pacient

- Presència d'hàbits tòxics (alcohol, drogoaddicció)
- Patologia psiquiàtrica o trastorn de conducta
- Disminució psíquica o retard mental
- Pacient en règim laboral d'autònoms i únic proveïdor d'ingressos en la unitat familiar
- Progenitor malalt amb fills dependents en el context de família monoparental
- Pacient nen o adolescent
- Indigent
- Immigrants en situació no regulada

Relacionat amb el cuidador

- Persona malalta sense cuidador ni referent i amb dependència per les activitats bàsiques de la vida diària
- Presència de desafecció o rebuig per part del cuidador o família
- Cuidador en situació d'imposició externa de la tasca de cuidar
- Pacient ingressat per maltractaments o provinent de domicili d'alt risc potencial

UFISS

- Casos amb discrepància entre el servei hospitalari on està el pacient i la UFISS en la valoració social pel que fa a les possibilitats i l'orientació de la derivació (alta) del pacient

8.4.5. Necessitats sociofamiliars: propostes d'intervenció per nivells

Intervenció bàsica

- Fer una avaluació social sistemàtica i completa en l'atenció al final de la vida, amb consideració d'un apartat d'assumptes pràctics i gestions que inclogui els aspectes següents:
 - Assumptes legals i directives anticipades
 - Delegació de poders per a finances
 - Despeses de salut (cobertura i ajuts)
 - Testament, beneficiaris
 - Protecció de cuidadors familiars (necessitats, decisions)
 - Tutela
- Considerar el pacient i la família com la unitat que cal tractar.
- Identificar factors de risc de complexitat social.
- Considerar les expectatives reals del pacient i la família i la seva percepció de la situació. Identificar el cuidador principal entre els interlocutors familiars i el referent quan aquest cuidador no és el cuidador principal.
- Incorporar proporcionadament la família a la tasca de cuidar, en quantitat i qualitat.
- Cuidar el cuidador:
 - Donar suport (informació, espais de ventilació emocional, logística, material...).
 - Formar (educació sanitària). Capacitar-lo per a la cura i l'autocura.
 - Afavorir l'adaptació emocional (preparació per a la pèrdua, prevenció del dol...).
 - Afavorir el descans (repartiment de càrregues, ingressos de suport...).
- Considerar possibilitats i predisposició de la família a tenir-ne cura.

- Cal diferenciar si el cuidador no sap, no pot o no vol cuidar:
 - No en sap. Indicació: educació sanitària
 - No pot. Indicació: implantació de recursos i/o ingrés
 - No vol. Indicació: ingrés
- Detectar el risc de claudicació/sobrecàrrega.
- En cas de claudicació efectiva, enregistrar el motiu.
- Sistematitzar i homogeneïtzar en l'ús d'escales de valoració de risc social.
- Detectar el risc de claudicació/sobrecàrrega del cuidador. Utilitzar d'escales en el cas (exemple: escala de Zarit).
- Detectar els símptomes o les respostes emocionals complexos en el cuidador i la seva persistència i/o intensitat com a indicador de risc.
- Aplicar un protocol de detecció i derivació dels casos amb deficiències en la cura i de sospita o trets de maltractament.

Intervenció específica

- Utilitzar escales validades de detecció de sobrecàrrega/claudicació del cuidador en les diferents tipologies de pacients.
- Tenir connexió amb les xarxes de voluntariat de l'àmbit d'actuació.
- Aplicar un protocol d'actuació en casos de sospita o trets de maltractament.

8.5. Necessitats espirituals

L'**espiritualitat** és la capacitat íntima de l'ésser humà de cercar el propòsit i el sentit de la seva existència i lluitar per abastar valors transcendents. L'espiritualitat és un moviment —dinàmic— de recerca personal en tres direccions: cap a l'interior d'un mateix (recerca de sentit), cap a l'entorn (recerca de connexió i vinculació) i cap al més enllà (recerca de transcendència).

Espiritualitat i religió són termes complementaris però no pas sinònims. La religió (*religare*: reconciliar, tornar a vincular) és el sistema de creences o expressió estructurada de l'espiritualitat.

La dimensió espiritual és idiosincràtica de la condició humana i, a més, té caràcter universal. Tota persona és un ésser espiritual i té al seu interior la capacitat de desitjar integrar-se en una realitat molt més àmplia que un mateix: l'univers, Déu, la humanitat.¹¹¹

Els **elements comuns** a tot tipus d'espiritualitat són:¹¹²

- La recerca, l'anhel, l'aspiració com una constant
 - Les metes habituals són més felicitat, coneixement d'un mateix, etc.
- *El sentit*
 - Es tracta de la tendència a viure de manera congruent, aplicant una certa lògica a qui som i a què fem.
- *La connexió*
 - L'ésser humà és un ésser que es completa com a tal en la relació, sia amb un mateix, amb els altres o amb una realitat transcendent, formant part d'un tot al qual pertanyem —pertinença.
- *La transcendència*
 - La capacitat i la necessitat d'expandir l'ésser més enllà de la realitat física, cap a una perspectiva més àmplia de nosaltres mateixos i de la vida

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

present, derivada del sentiment de la presència d'un ésser suprem o de pertinença a un tot que ens supera i ens abasta.

- *Els valors ètics*
- Tenen a veure amb les opcions vitals, el sentit i la recerca.

8.5.1. L'acompanyament espiritual

Té a veure amb les necessitats de les persones, creients o no, adreçades a la recerca de la nutrició de l'esperit, d'una veritat essencial, d'una esperança, del sentit de la vida i de la mort, o al desig de trametre un missatge al final de la vida.¹¹³

El concepte de necessitat ens parla d'un ésser que no té la plenitud en si mateix, que no és autosuficient. Però també cal considerar altres accepcions de la paraula diferents de carència o buit no cobert, i es tracta de la potencialitat no desenvolupada o de les expectatives encara no abastades o satisfetes.^{114,112}

Factors que dificulten l'abordatge de les necessitats espirituals

- *Manca de temps/disponibilitat*
- *Sentit principal o estrictament instrumental de la tasca assistencial*
- *Dificultat d'integració/conciliació de l'àmbit espiritual (experiencial, vivencial, subjectiu) en l'àmbit assistencial clínic (experimental, quantificable, objectiu)*
- *Por a implicar-se i a patir*
- *Concepte hedonista de la vida*
- *Manca d'elaboració personal del sentit de la pròpia vida*
- *Manca de reflexió sobre el patiment i la pròpia mort*
- *Divergència/contradicció entre els valors espirituals, religiosos o filosòfics i les creences del pacient i els propis*
- *Relegació/postergació de l'abordatge de les necessitats espirituals a la situació d'últims dies*
- *Manca de formació espiritual i en l'acompanyament de la mort i el procés de morir*
- *Assignació clàssica i cultural d'aquesta tasca a professionals específics*

Bases de l'acompanyament espiritual i de la intervenció terapèutica

La intervenció terapèutica s'ha de portar a terme tot considerant quatre elements: *la persona, la mort, el procés de morir i el patiment*. En aquest sentit, els eixos fonamentals de treball seran *la intervenció sobre la dignitat i l'esperança*.¹¹⁵

- Dignitat
 - Aspectes bàsics en la conservació i la promoció de la dignitat
 - Preservar el rol.
 - Mantenir l'orgull i l'esperança.
 - Preservar/mantenir l'autonomia o, si no n'hi ha, el control decisor.
 - Viure el moment.
 - Preservar/mantenir la normalitat en tots els aspectes possibles.
 - (Suport amb actitud dels altres)
 - Preservar la privacitat/intimitat.
 - Alleugerir/prevenir el sentiment de ser una càrrega o un destorb.
 - Poder parlar de les pors personals.

- *Qüestionari d'intervenció sobre la dignitat de Chochinov*¹¹⁶
 - Facilita el treball sobre la transcendència.
 - Facilita l'adaptació al procés de morir.
 - Afavoreix el procés de dol.
 - Se centra en els aspectes de la vida:
 - Dels qui hom se sent orgullós.
 - Els més significatius.
 - Allò que volen que sigui recordat (fets, experiències, consells).
 - Com volen que sigui recordat.
 - Allò que cal que sigui verbalitzat.
- Esperança
 - Treball adreçat a expectatives realistes al final de la vida (per definició, l'esperança és l'expectativa d'un futur benigne)
 - Clima de pau i seguretat.
 - Alleujament del patiment.
 - La possibilitat i l'oferta de l'elecció (poder decidir i ser escoltat). Respecte.
 - No ser abandonat —pertinença. Afecte.
 - Sentit (personal). Rebre, trobar sentit.
 - Poder expressar amor, agraïment, amabilitat.
 - Poder perdonar i ser perdonat.
 - Donar sentit: significar quelcom per als altres (persones significatives).
 - Contribuir amb la nostra vida i fets a la vida dels altres i amb un sentit concret.
 - Una altra vida. La mort com a nou punt de partida.

8.5.2. Necessitats i demandes espirituals bàsiques

En termes generals, les persones en situació de final de la vida tenen les necessitats següents:^{117,118}

- Sentit/significat del valor de la pròpia vida (existència)
 - Balanç de vida.
- *Sentit de l'esperança (transcendència)*
 - Vertical: eternitat (el més enllà).
 - Horitzontal: perduració (llegats, records, monuments, herència).
- *Estimar / ser estimat*
 - Resoldre assumptes pendents.
 - Completar i resoldre relacions del passat.
 - Treballs:
 - Perdó (donar, rebre)
 - Reconciliació
 - Gràtitud (expressió)
 - Afecte (demostració)
 - Relació i sentir-se acollit (pertinença).
 - Persones significatives.
- *De saber (comprendre)*
 - De sentit/significat del sofriment.
 - Ídem del sofriment propi.
- *D'identitat*
 - Qui sóc, ser reconegut com a persona.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

- *De ser escoltat (comunicació i acompanyament)*
 - Interlocutor, confident.
 - Expressió de sentiments i vivències religioses.

8.5.3. Dolor espiritual

Podem detectar l'existència de **dolor espiritual** mitjançant la presència de sentiments de *culpa, por, impotència, enuig, incertesa o manca de sentit vital*. Aquest fet encara té més valor si s'esdevé en persones amb un:¹¹¹

- Sistema de valors i creences ben estructurat (elaboració del sentit de la vida, la mort, el procés de morir i el patiment)
- Alt índex d'ambivalència en l'acompanyament i el suport espiritual (es beneficien tant d'un acompanyament religiós que d'un acompanyament laic)
- Bon grup de suport extern (cuidadors o persones amb els mateixos valors i creences)

Podem parlar de **dolor espiritual greu** davant un viratge dels sentiments de presentació habitual identificables com a signes de dolor espiritual.^{111,117,119}

- Sentiment de culpa per la malaltia:
 - Connotació moral de la malaltia, alienació
 - Sentiments d'indignitat, vergonya d'un mateix
 - (sentir-se inacceptable pels altres: físicament, psíquicament o moralment)
 - *"M'ho mereixo", "No em curo per manca de fe" (càstig diví)*
 - *"Jo m'ho he buscat" (sida per drogoaddicció)*
 - *"Si sabessin qui sóc / com sóc de debò, no voldrien ni relacionar-se amb mi"*
- Sentiment d'injustícia:
 - Connotació moral de la malaltia, conflicte espiritual
 - *Còlera, exigència, violència contra la malaltia, la vida i els vius (cuidador)*
 - *"Jo no m'ho mereixo"*
 - *"Sóc una víctima" (contagi passiu de sida: transfusió)*
- Por, angoixa o desesperació permanent per la proximitat inapel·lable de la mort:
 - *Conducta ambivalent (cerca del miracle, abandonament del tractament i petició d'eutanàsia alhora)*
 - *Confusió entre els desigs i les necessitats*
- Incertesa, manca de sentit, impotència:
 - Problemes en el sistema de creences i valors:
 - *Sistema de creences i valors poc estructurat (deficiència de recursos interns); no-elaboració de la mort / procés de morir / sentit vital*
 - *Manca de grup de suport extern*
 - *Sistema de creences i valors en conflicte amb el dels cuidadors o l'equi*
 - Exemples:
 - Malaltia màgica enfront de racionalitat *"M'han fet màgia negra"*
 - Racionalitat enfront d'espiritualitat màgica *"No et cures per manca de fe"*

Mort en soledat amb connotacions o vivència de rebuig (*"ovella negra de la família"*)

8.5.4. Criteris i nivells de complexitat espiritual

Criteris i nivells de complexitat espiritual en l'atenció d'àmbit comunitari i hospitalari

Baixa complexitat

Absència d'indicadors de dolor espiritual malgrat la possibilitat d'expressar-los i l'existència de condicions favorables per fer-ho.

Presència d'indicadors de dolor espiritual en pacient amb un sistema de valors i creences ben estructurat.

El mateix i, a més, amb grup de suport extern amb els mateixos valors i/o creences.

Complexitat mitjana

Persistència d'indicadors de dolor espiritual malgrat la intervenció bàsica.

Risc de viratge dels sentiments cap a criteris de dolor espiritual greu.

Alta complexitat

Criteris de dolor espiritual greu.

La presència de dolor espiritual greu pot requerir ingrés hospitalari.

8.5.5. Necessitats espirituals: propostes d'intervenció per nivells

Intervenció bàsica

- Oferir/facilitar suport espiritual.
- Respectar la iniciativa del pacient.
- Fer una exploració general de les necessitats i els recursos espirituals (annex 22).
- Fer un maneig de plantejaments oberts (avaluació de l'estat d'ànim i percepció del pas del temps), l'escolta activa i els silencis.
- Consignar sistemàticament un apartat d'aspectes espirituals en la història clínica amb els enregistraments següents:
 - Valors i creences del pacient i la família
 - Existència o no de grup de suport (laic, religiós) i persona d'enllaç
 - Necessitats espirituals expressades (si no n'expressa, cal indicar el motiu probable)
- Identificar els símptomes de dolor espiritual.
- Identificar els símptomes persistents o els indicadors de risc de SVP.
- Fer una intervenció bàsica sobre la dignitat i l'esperança. Cal enregistrar quines:
 - *Exemples:*
 - *Augmentar la percepció de control:*
 - *Identificar els símptomes percebuts com a amenaça.*
 - *Establir prioritització segons la percepció del pacient de la gravetat de les amenaces.*
 - *Fer un bon control de símptomes actuals i compromís de prevenció*

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

- de nous símptomes.*
- *Tenir disponibilitat i rigor en el compliment de visites i cures.*
- *Autoestima:*
 - *Detectar i potenciar els recursos personals del pacient.*
 - *Prendre decisions, revisar símptomes i pactes.*
- *Esperança:*
 - *Introduir elements de canvi.*

Intervenció específica

- Acompanyar espiritualment i fer una exploració específica de necessitats espirituals.
- Conèixer i, si és possible, utilitzar:
 - Graella de necessitats espirituals habituals
 - Qüestionari exploratori al cas (**annex 23**)
 - Graella de sentiments/indicadors de dolor espiritual més comuns
- Implantar una intervenció formal sobre la dignitat i l'esperança.
- Conèixer i, si és possible, utilitzar instruments específics (Chochinov *et al.*, 2005).

8.6. Necessitats al voltant de la mort (I): situació d'últims dies

8.6.1. Definició, característiques i objectius

L'agonia és l'estat que precedeix a la mort, o període de transició entre la vida i la mort, que apareix en la fase final de moltes malalties. Es tracta d'una situació amb un inici poc definit, però que es concreta progressivament en temps i forma, i un final que és la mateixa mort.¹²⁰

Actualment es prefereix utilitzar el terme **situació d'últims dies (SUD)** perquè no té connotacions pejoratives i incorpora la idea de procés en el temps.¹²¹

En general, la durada del procés és habitualment inferior a una setmana, i s'associa amb la percepció de mort imminent tant per a l'equip com per a la família o per a la persona malalta — en cas de no tenir la consciència alterada—, i amb la precipitació d'esdeveniments ràpidament canviants que comportaran un gran impacte emocional.

Cada SUD té **característiques** pròpies i, per tant, és única, com la mateixa persona. Malgrat tot, els signes i els símptomes d'aparició més freqüent **en la persona malalta** són el deteriorament greu de l'estat físic; la disminució del nivell de consciència amb trastorns cognitius, de la comunicació i la deglució; la presència de símptomes variables relatius a la situació clínica de base i la seva trajectòria —són freqüents: dolor, dispnea, ranera, agitació i incontinència d'esfínters—; els símptomes psicoemocionals —tristesia, angoixa, por—, i la ideació o figuració de mort amb demandes que hi estan relacionades, quan l'estat de consciència ho permet.

En els **cuidadors o família**, es manifesta en forma d'un gran estrès psicoemocional per la imminència de la pèrdua; de necessitat d'atenció i suport constant; de demandes terapèutiques continuades i de vegades poc realistes, i de gran necessitat

d'informació sobre el significat dels símptomes, els canvis, el maneig del malalt, l'evolució i els tràmits que cal dur a terme.

Clínicament, els **objectius** fonamentals en la SUD són el confort multidimensional de la persona malalta, el suport als cuidadors i la prevenció del record dolorós o del dol de risc.^{87,88,120,121}

8.6.2. Atenció al malalt: control de símptomes i maneig de situacions específiques

En l'atenció al moribund cal considerar sobretot:

- Fer una avaluació intensiva:
 - Fer una revisió diària dels símptomes.
- Ajustar la terapèutica:
 - Tenir en compte la pèrdua habitual de la via oral i les necessitats de via subcutània.
 - Utilitzar fàrmacs necessaris i d'eficàcia immediata.
 - Retirar els altres fàrmacs.
- Prevenir i tractar els símptomes:
 - Considerar els símptomes de presentació habitual o previsibles.
 - Prevenir les crisis i proveir el cuidador de pautes, mitjans i ensinistrament.
- Aplicar mesures no farmacològiques generals:
 - Implantar de manera protocol·litzada i sistemàtica mesures de confort físiques (canvis posturals, cures de la boca) i ambientals (llum i temperatura suaus, organització de visites) per crear un clima de respecte cap al malalt.
- Atendre les necessitats emocionals:
 - Facilitar la comunicació (comunicació monosil·làbica, no verbal).
- Considerar les necessitats espirituals i ètiques:
 - Conèixer, respectar i actuar d'acord amb voluntats, valors i creences.

8.6.3. Atenció a la família

En l'atenció a la família és fonamental:

- Resituar-la:
 - Explicitar que el pacient està en situació d'últims dies.
 - Fer balanç de l'evolució de la malaltia.
- Augmentar la disponibilitat de l'equip:
 - Un contacte mínim cada 24 hores per:
 - Avaluar el control simptomàtic o l'aparició de nous problemes.
 - Promoure el suport emocional.
- Afavorir l'expressió dels sentiments i la no-repressió del plor:
 - Evitar interpretar i emetre judicis. Sempre s'ha de respectar.
 - Evitar discussions.
- Gestionar la informació:
 - Informar dels canvis i del que signifiquen.
 - Assegurar-se que la informació arriba a la major part de la família.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

- Planificar objectius i distribuir tasques:
 - Identificar qui serà el cuidador o cuidadors.
 - Informar de l'estratègia terapèutica i els objectius de l'atenció.
 - Atendre dubtes sobre qüestions ètiques (sondes, sèrums, demandes d'eutanàsia, etc.).
- Prevenir crisis:
 - Explicar el procés de la mort, especialment quan no hi ha experiència prèvia; explicar la possibilitat d'aparició d'apnees, raneres o altres símptomes possibles, ajudant a minimitzar-ne l'impacte i a comprendre el procés.
- Promoure la participació en l'atenció:
 - Evitar sentiments d'inutilitat, promovent les cures cap al malalt, fet que afavoreix un bon dol.
 - Identificar la persona que administrerà la medicació i oferir-li l'educació sanitària necessària. Deixar instruccions escrites (en domicili).
- Tenir en compte els nens i els avis:
 - Es recomana que els avis i els nens en siguin informats.
- Orientar en els tràmits i facilitar-los:
 - Què s'ha de fer quan el pacient mori. Deixar instruccions escrites (en domicili).
- Atendre els aspectes espirituals i ètics:
 - Tenir en compte l'acompanyament, els símbols, els rituals, els desigs, els valors, les creences.

8.6.4. Criteris i nivells de complexitat en situació d'últims dies

Criteris i nivells de complexitat en situació d'últims dies en l'àmbit comunitari

Baixa complexitat

- Criteris de sedació poc complexa (vegeu sedació).
- SUD poc simptomàtica. Absència de símptomes traumàtics o refractaris.
- Situació emocional adaptativa de pacient i família.
- Família implicada en la cura del malalt.
- Absència de dilemes ètics pròpiament dits (sense dilemes o amb un consens clar sobre els dilemes).
- Disponibilitat de l'equip de referència i factibilitat de l'atenció (intensificació de visites: revisió diària garantida de la situació, logística adient).

Complexitat mitjana

- Dificultat logística a poder assumir o adaptar-se als canvis requerits en l'estratègia d'intervenció en la SUD per l'equip de referència.
-

Alta complexitat

- Presència de factors de risc de sedació complexa (vegeu sedació).
 - Presència o risc d'aparició de símptomes traumàtics o refractaris.
 - Presència o risc d'aparició de símptomes refractaris.
 - SUD de llarga durada (> 5 dies).
 - Demanda d'ingrés per part del pacient i/o família.
 - Manca de llits de drenatge en situació susceptible d'ingrés hospitalari.
 - Expressió reiterada d'incapacitat familiar a assolir la SUD i la mort en el domicili:
 - Por a la mort i al seu maneig (visió de la pròpia mort)
 - Antecedents de vivència de morts traumàtiques o viscudes com a tals
 - Nens petits o adolescents en el domicili
 - Familiars amb trastorn mental en el domicili
-

Criteris i nivells de complexitat en situació d'últims dies en l'àmbit hospitalari

Criteris i nivells de complexitat en situació d'últims dies en l'àmbit hospitalari

- Presència de factors de risc de sedació complexa (vegeu sedació).
- Presència o risc d'aparició de símptomes emocionalment traumàtics (alt impacte associat).
- Presència o risc d'aparició de símptomes refractaris.
- Situació d'últims dies de llarga durada (> 5 dies).

NOTA

Es considera que els criteris tipificats impliquen complexitat en tots els recursos de l'atenció hospitalària.

8.6.5. Situació d'últims dies: propostes d'intervenció per nivells

Intervenció bàsica

- Fer un plantejament sistematitzat en l'abordatge de la SUD, que compregui les estratègies següents:
- Dur a terme atenció, maneig i prevenció dels símptomes físics i probables crisis, necessitats psicoemocionals, necessitats sociofamiliars i relacionals, necessitats espirituals, rituals i elements de suport, i facilitar la presa de decisions, tràmits i registres. Fer un protocol per al cas.
- Fer una bona praxi en el control de símptomes i considerar-ne la factibilitat i l'aplicació.
- Garantir el coneixement, el maneig i la disponibilitat dels fàrmacs (mòrfics, haloperidol, escopolamina, midazolam) i de les tècniques instrumentals (agulla d'ales per a via subcutània) d'ús habitual en la SUD.
- Garantir l'avaluació diària de la situació.
- Considerar les indicacions i el maneig de les necessitats emocionals i relacionals habituals en la SUD (expressió d'emocions, comunicació no verbal, tancament de vida, mesures ambientals).
- Detectar el sofriment del pacient i la família (indicadors —emoció presentada, emoció real—, probables causes, vectors, factors incrementadors) i avaluar les possibilitats d'abordatge.
- Adquirir coneixements i habilitats en el maneig de les situacions de limitació de l'esforç terapèutic de presentació més comuna en la SUD (hidratació, nutrició).

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

- Considerar la fonamentació, els criteris i les garanties en la sedació en la pràctica habitual.
- Detectar els probables factors de risc de complexitat en les situacions esmentades.
- Fer una exploració sistemàtica de necessitats espirituals i un plantejament de suport religiós o laic segons valors i creences (símbols, persones significatives, rituals).
- Afavorir, protocol·litzar i sistematitzar la bona praxi pel que fa als aspectes relacionats amb la certificació medicolegal de la mort i el maneig del difunt. Explicar els tràmits, el circuit i les instruccions escrites en el domicili.

Intervenció específica

- Disposar de coneixements i habilitats en el maneig de SUD amb risc o presència de símptomes emocionalment traumàtics, urgents o potencialment refractaris.
- Adquirir coneixements i habilitats en el maneig de situacions SUD amb criteris de sedació complexa.
- Identificar, avaluar i derivar situacions tributàries de SUD i sedació a l'àmbit hospitalari.

8.7. Necessitats al voltant de la mort (II): dol i pèrdues

8.7.1. Atenció al procés de dol

El procés de dol. Definició

El dol humà és un procés natural de resposta adaptativa davant la pèrdua d'un ésser estimat. El dol ni és una malaltia ni és tan sols el dolor de l'aflicció, sinó que és un procés únic i dinàmic que inclou canvis significatius en l'actitud, el comportament, els pensaments i la transcendència de qui el pateix. Tot sovint s'acompanya de problemes de salut i un increment en la demanda de suport.¹²²

Procés de dol normal

Encara que el procés de dol normal pot presentar una gran variabilitat de formes, per facilitar-ne l'aproximació es poden tipificar diferents etapes o fases que s'esmenten tot seguit:¹²³

Fase de paràlisi o xoc

Immediata a la mort. Presidida per la paràlisi o la hiperactivitat i amb una situació basal d'afrontament emocional de caos (ansietat, confusió, dissociació, despersonalització, sensació d'irrealitat).

Fase de relaxació o abatiment

De curta durada (de dies a setmanes). Per a alguns és part de la primera fase. En aquesta etapa predominen també els mecanismes d'afrontament emocional, sobretot la tristesa, acompanyada del plor constant, l'abatiment i la inatenció.

Fase de ràbia o evitació

De mesos de durada, com a mínim. Incorpora mecanismes d'afrontament cognitius. Predomina la manca d'autoestima, l'escepticisme, la racionalització i la sublimació. Hi ha sentiments de ràbia i culpabilitat pròpia (retrets personals) i desplaçada (cerca d'un culpable i un perquè). Apareix la negació de la mort i la recerca de la persona morta amb conductes d'hiperactivitat, addicció i possibilitat

d'actes espiritistes. Els problemes de salut i la incidència de símptomes similars als del difunt poden ser freqüents.

Fase d'evocació o rememoració

D'un any de durada o més. Presidida per la tendència constant a la rememoració de les circumstàncies de la mort i de la vida (fets i emocions) compartida amb la persona difunta. El sentiment predominant és de pèrdua inexorable (res mai més no tornarà a ser com abans) amb un dolor emocional intens i presència de solitud insuportable, probables al·lucinacions visuals o auditives, i risc de suïcidi en persones amb problemes adaptatius.

Fase de reparació o transformació

S'identifica per la consolidació de pensaments més racionals i positius sobre un mateix i les pròpies capacitats i recursos. Aparició de nous significats i interaccions relacionals. Records no extremadament dolorosos. Recuperació de la individualitat a escala existencial i espiritual, i decisió i desig de viure i no morir.

8.7.2. Acompanyament i intervenció en el procés de dol

La preparació per al procés de dol comença molt abans de la mort i de la situació d'últims dies. Així, la facilitació del dol normal requerirà per part dels professionals de la salut tot un seguit de consideracions i actuacions, com ara una acurada adequació de la informació diagnòstica i pronòstica, la consideració de factors de fragilitat familiar, la implicació proporcionada de la família a la tasca de cuidar, la facilitació de la comunicació entre pacient i cuidadors, el suport logístic i emocional al cuidador, la preparació de cuidador i família per a la situació d'últims dies, un bon control de símptomes en aquesta situació i l'assessorament sobre tràmits i disposicions en el moment de la mort, entre altres.¹²²

Després de la mort resulta adient expressar el condol a la família (carta, trucada, oferta d'entrevista). Altrament, encara que sembla que la major part de persones en dol normal no requereixen ajuda professional formal, algunes persones poden demanar atenció o suport per part dels professionals que han intervingut en el procés d'atenció al final de la vida del seu ésser estimat.

En aquest context, l'entrevista de dol pot resultar útil per tal d'informar sobre el procés del dol i la seva evolució, reconèixer la tasca practicada durant el procés de cuidar, aclarir dubtes, evitar culpès, normalitzar reaccions i reorientar falses creences.

En els casos en què estigui indicat fer seguiment del procés —possibilitat de dol de risc— caldrà avaluar aspectes com ara les circumstàncies de la mort, el tipus de relació amb el difunt, l'existència d'altres pèrdues associades, els recursos personals i socials de suport, les necessitats bàsiques, les respostes d'afrontament presents, les expectatives i les esperances, i la presència de probables predictors de dol de risc.¹²⁴

8.7.3. Dol de risc i factors predictors

El dol de risc o dol difícil s'associa normalment a una sèrie de factors que es poden considerar com a predictors de mala evolució o factors de dificultat en l'elaboració

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

del procés de dol (taula 23). La presència d'aquests factors permetria identificar els individus més vulnerables.^{124,125,126}

8.7.4. Dol complicat

S'estima que en el 10% dels dols per mort de causa natural es pot parlar de dificultats greus en l'adaptació a la pèrdua o dol complicat. Encara que els criteris i la definició de dol complicat, dol traumàtic o dol patològic no estan encara ben establerts, la presència de certs indicadors¹²⁷ (taula 24), la seva persistència en el temps i el seu impacte sobre aspectes significatius de la vida de la persona en dol poden ser d'utilitat per a la identificació dels casos i l'oportuna derivació als professionals especialitzats (psicòlegs, psiquiatres).

Taula 23. Factors predictors de dol de risc

Situacionals

- Malaltia de molt llarga durada (> 12 mesos). Esgotament del cuidador
- Presència de crisis concurrents múltiples:
 - Canvi de domicili
 - Discapacitats psíquics o físics en el nucli de convivència
- Mort sobtada o no anticipada (malaltia d'evolució ràpidament progressiva o presentació tardana)
- Malaltia molt traumàtica (canvis físics o psíquics molt importants o ràpids)
- Mort per causes que un percep com a evitables (retard diagnòstic)
- Dols desautoritzats (no obertament reconeguts, públicament expressats, o socialment recolzats):
 - Relació no reconeguda (amant)
 - Pèrdua no reconeguda (nen amb malaltia neurodegenerativa)
 - Persona en dol no reconegut (delinqüent, retard mental)
 - Tipus de malaltia o mort estigmatitzada/censurada (sida, suïcidi)
- Mort traumàtica

Personals i relacionals

- Joventut del malalt (nen)
- Situació extrema d'edat de la persona en dol: molt jove, o d'edat molt avançada
- Pèrdua dels pares de molt petit
- Cuidador en dol (recent o no resolt)
- Història prèvia de dols difícils
- Depressió o altres malalties mentals de base
- Records dolorosos/traumàtics de morts prèvies amb mal control de símptomes o sense
- Pèrdua de la mare en nens i nenes < 11 anys i del pare en nens adolescents
- Responsabilitat sobre nens petits o adolescents en el nucli de convivència
- Pèrdues encadenades. Exposició a múltiples pèrdues (feina, pis, tutela dels fills)
- Persona en dol amb relació molt dependent, ambivalent o conflictiva amb el difunt
- Projecció o culpa de les causes de la mort
- Viure sol, suport social o familiar insuficient o viscut com a tal
- Dol anticipatori (viure, comportar-se com si el malalt ja estigués mort)

Taula 24. Indicadors de dol complicat

- Còlera i retrets en absència de culpa i contra la mort en si
- Ideació de mort amb sentiments que havia d'haver mort també o en lloc seu
- Anestèsia emocional prolongada en el temps
- Experiències al·lucinatòries referides al difunt
- Insomni, malsons i terrors nocturns relacionats sempre amb la mort
- Negació de la mort del difunt (cerca, creença d'absència temporal)
- Sacralització del difunt, del seu espai vital i de les seves pertinences
- Conducta autodestructiva, autoabandonament, abúlia progressiva i mantinguda en el temps
- Sentiments que una part d'un mateix ha mort
- Assumpció de símptomes i/o conductes perjudicials del difunt

8.7.5. Criteris i nivells de complexitat en l'atenció al dol

Criteris i nivells de complexitat en l'atenció al dol en l'àmbit comunitari i hospitalari

Baixa complexitat

Absència de factors predictors de dol de risc.

Complexitat mitjana

Presència de factors de dol de risc.

Alta complexitat

Presència d'indicadors o criteris de dol complicat.

8.7.6. Atenció al dol i les pèrdues: propostes d'intervenció per nivells

Intervenció bàsica

Atenció al final de la vida

- Implicar la família en el procés de cuidar (de manera acurada i proporcionada).
- Detectar i enregistrar les pors i l'impacte deguts a la tasca de cuidar.
- Facilitar un espai emocional segur i íntim (despatx, consulta).
- Afavorir el drenatge emocional.
- Detectar factors de vulnerabilitat i indicadors de dol de risc.

Postèxitus

- Realitzar una formació bàsica per fer l'acompanyament en el procés de dol i les pèrdues.
- Mantenir un contacte sistematitzat de condol (telefònic, visita, carta). Enregistrar-ho.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Intervenció específica

- Dur a terme un seguiment sistematitzat de situacions de dol de risc per suport emocional i detectar indicadors de dol complicat per derivar-los al professional especialitzat segons el cas (psicòleg, psiquiatre).

8.8. Aspectes ètics

8.8.1. Bioètica: definicions i principis ètics bàsics

Definicions

Ètica: estudi sistemàtic de les accions voluntàries que defineixen la conducta dels éssers humans.

Bioètica: l'ètica aplicada a les ciències de la salut.

Ètica clínica: l'aplicació dels principis i de la metodologia de la bioètica a la pràctica clínica habitual i a la presa de decisions en l'atenció als malalts.

Principis fonamentals de la bioètica^{128,129,130}

Principi de la sublim dignitat de la persona humana

Respectar la persona i la intimitat.

Es mesura pel tracte.

Per exemple, tractar el malalt pel seu nom.

Principi de llibertat o autonomia de la persona humana

Incorporar els drets i els criteris del malalt a la presa de decisions.

Eliminar el paternalisme hipocràtic (tractar el malalt com un nen, subjecte passiu i objecte de l'acte terapèutic sense veu ni vot).

Es mesura mitjançant la informació.

Per exemple, el consentiment informat.

Principi de la vulnerabilitat o fragilitat de la persona humana

Ajudar a afrontar la situació de vulnerabilitat (el dolor, la malaltia, la pèrdua) o a sortir-ne.

Per exemple, la tasca d'acompanyament en cures pal·liatives.

Principi d'integritat o de concepció integral de la persona humana

Tenir una concepció no organicismista de la persona.

Tenir un concepte d'atenció integral: física, psicoemocional, social, espiritual.

Per exemple, orientar el llit d'un malalt àrab cap a la Meca.

Principi de justícia envers la persona humana

Tractar els altres sense discriminació.

Per exemple, lluitar contra els nostres prejudicis d'edat (avi/jove), raça (gitano), sexe (homosexual), mediàtics/imatge (indigent).

Ser equitatiu en els recursos —quantitatiu.

Per exemple, atenció sanitària gratuïta per a tothom.

Ser equitatiu donant a cadascú no el mateix sinó el que li pertoca —qualitatiu— (Aristòtil).

Per exemple, més disponibilitat i nombre de visites en situació d'últims dies.

Principi de responsabilitat o beneficència envers la persona humana

Una acció és ètica quan no és arbitrària, o sigui, quan és responsable envers

l'altre i, per tant, té en compte les conseqüències envers l'altre.
Responsabilitat és tenir cura de quelcom que està amenaçat per la seva vulnerabilitat, entenent aquesta cura com un deure.
Per exemple, continuar acollint i tractant un malalt en fase de ràbia, malgrat que la projecti contra nosaltres, tot entenent per damunt de tot que ens necessita.

Principis ètics en la pràctica clínica

La consideració dels problemes ètics més habituals en la pràctica clínica en l'atenció al final de la vida implica la incorporació en la pràctica assistencial dels principis deontològics següents:¹³¹

1. Beneficència

Fer el bé. Orientar tot l'esforç i els recursos a l'obtenció del bé del malalt.

2. No-maleficència

Si més no, no fer mal. Evitar fer un mal. Evitar fer més mal que bé.

3. Autonomia

Respectar les decisions del malalt.

4. Justícia

Exercir la pràctica de l'equitat.

A aquests principis, alguns autors n'hi afegeixen d'altres, i encara que podrien considerar-se relacionats amb els anteriors, per la seva importància conceptual els consignem a banda:

5. Proporcionalitat

Considera les conseqüències i les circumstàncies en aplicar la terapèutica.

6. Intencionalitat

Honestedat en la intenció de l'actuació.

8.8.2. Qüestions ètiques en l'atenció al final de la vida

8.8.2.1. Informació i comunicació

Condicions generals

El model pal·liatiu ha de ser capaç de crear un ambient en el qual els valors, els costums i les creences de la persona siguin respectats i d'ajudar el malalt a mantenir, desenvolupar o adquirir autonomia personal, autorespecte i autodeterminació, guiant-nos sempre per criteris professionals.

Per a aquest model hi ha tres requisits:¹³²

1. Empatia amb la subjectivitat
2. Comunicació efectiva i relació de compromís
3. Acceptació de la mort

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Si el professional no està imbuït d'aquest model d'atenció, la situació esdevé automàticament d'un grau més elevat de complexitat.

Factors de risc de complexitat

A títol orientatiu s'esmenten algunes de les situacions de dificultat més comunes en la pràctica assistencial.^{133,134}

Factors inherents a la persona malalta

- Pacient amb dificultats en la recepció, la comprensió o la integració de la informació i la comunicació:
 - Dèficits sensorials (sordesa), cognitius (demència), intel·lectuals (retard mental, malalties psiquiàtriques, psicosis) o emocionals (ansietat, depressió) de base
- Informació a nens i adolescents
- Presència de negació desadaptativa del pacient
- Decisió de no ser informat (dret a no saber)
- Decisió del pacient de no informar el cuidador o la família

Factors relacionats amb els professionals

- Presència d'indicadors de dificultat personal en el maneig de la informació i la comunicació:
 - Paternalisme, sobreprotecció
 - Evitació, fugida, canvi de tema (derivació de la conversa)
 - Mentida
 - Pressa
 - Tecnificació i oferta de proves, tractaments, fàrmacs com a substituïts de la informació i la conversa
 - Intermediaris (delegació de la responsabilitat d'informar)
 - Informació brutal, excessiva, gratuïta o nul·la (informació en lloc de comunicació)
- Estratègies de pressió, manipulació o coacció al pacient i la família
 - (urgències i altes hospitalàries enfront de retorn a domicili)

Factors dependents de la relació familiar

- Conspiració de silenci
- Cuidador principal no informat per decisió d'interlocutor familiar (fill)
- Limitacions en l'accessibilitat al pacient

8.8.2.2. Criteris i nivells de complexitat amb relació a la informació i la comunicació

Criteris i nivells de complexitat amb relació a la informació i la comunicació en l'atenció d'àmbit comunitari i hospitalari

Baixa complexitat

- No hi ha conflicte pel que fa a les necessitats d'informació i comunicació del pacient.
 - En cas d'aparèixer o haver-hi conflicte al cas, l'equip de referència ho resol de manera efectiva:
 - El pacient té la informació que vol tenir.
 - L'equip coneix allò que la persona vol i ho respecta.
 - Hi ha proporcionalitat entre allò que el pacient vol saber i el que sap.
-

Complexitat mitjana

- Persistència de la situació de conflicte malgrat la intervenció de l'equip de referència.
 - Complexitat derivada de la presència i la interacció de factors de risc.
-

Alta complexitat

- Presència de sofriment vital refractari secundari a la persistència de conflicte pel que fa a la informació i la comunicació.
 - Exemples:
 - Situació de crisi de coneixement (necessitat de saber inajornable).
 - Situació d'emergència en la comunicació (conspiració de silenci en casos de pacients amb pronòstic vital molt curt).
 - Trets identificables de sofriment vital relacionat.
-

8.8.2.3. Presa de decisions en la pràctica clínica

En situació de final de la vida, també és el principi d'autonomia el que ha de regir la presa de decisions. En aquest context, però, sovint trobem dificultats per aplicar-lo.¹³⁵ Moltes vegades no hi ha temps per indagar sobre creences i valors i complir amb els requisits del consentiment informat.

També trobem sovint situacions en què el malalt no està en condicions d'expressar els seus desigs i preferències. Per tant, resulta extremadament important activar procediments d'autonomia anticipada. Això permetrà al malalt exercir un cert control sobre els procediments, facilitarà al professional de la salut la presa de decisions en moments difícils i afavorirà, també, que el pacient s'assabenti amb temps de la probable renúncia per part del professional a practicar determinades opcions terapèutiques per motiu de consciència, si escau.

Tanmateix, caldrà ser acurat en la coordinació amb els altres nivells i/o professionals, amb l'objectiu de garantir la preservació de les voluntats del pacient en el context de la continuïtat assistencial. Atès que qualsevol decisió ètica implica responsabilitat sobre el procés, caldrà establir un pla de continuïtat de l'atenció adient, i de compromís i acord amb les decisions preses.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Les **voluntats anticipades** són l'expressió dels desigs, les prioritats o les decisions d'una persona formulats de manera anticipada en previsió que arribi un moment en què la situació d'incapacitat en què es trobi no li permeti manifestar-los. Es tracta d'una manera de poder exercir el dret a ser respectat amb els valors propis, assegurant que aquest respecte es mantindrà quan es presenti una situació de més vulnerabilitat. L'atorgament es pot fer mitjançant un document, tal com preveu la Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya.¹³⁶ Per a la presa de decisions és crucial conèixer els valors del malalt.

Podem distingir dos tipus de procediments d'autonomia anticipada:

Procediments en negatiu

Són documents on el malalt expressa què no vol. Es tracta de declaracions anticipades com ara les voluntats anticipades, les ordres de no reanimar, el nomenament d'un representant, els poders durables de representació, etc. (Llei 41/2002).¹³⁶

Procediments en positiu

Són documents on el malalt diu què vol. En aquest sentit tenim la **història de valors (value history)** on, més enllà dels fets objectius de la història clínica, s'analitzen i s'exploren els valors del pacient. Un altre document és la **planificació anticipada (advance care planning)**, on el malalt expressa allò que voldrà i com ho voldrà. Ambdós documents són importantíssims i estan cridats a tenir un paper crucial en l'assistència del futur.

Tal com propugna Diego Gracia,¹³⁵ en la definició de vida i salut s'han d'incloure factors subjectius, valors, i no només fets. Una assistència sanitària de qualitat va més enllà de la gestió correcta dels fets clínics, ha d'incloure l'objectivació i l'ulterior respecte dels valors dels pacients. Així, una assistència sanitària adient i digna seria la que considera els valors del pacient, com a mínim, d'igual importància que els fets clínics.

8.8.2.4. Criteris i nivells de complexitat amb relació a la presa de decisions

Criteris i nivells de complexitat amb relació a la presa de decisions en l'atenció d'àmbit comunitari i hospitalari

Baixa complexitat

- El pacient ha expressat la seva voluntat, la qual és respectada per la família i els professionals.

Complexitat mitjana

- El pacient té dificultats per tal d'expressar la seva voluntat o hi ha dificultats que sigui respectada.
 - Exemple:
 - Situacions amb desconeixement de la voluntat del pacient i manca de representant autoritzat o dificultat d'aquest representant per prendre decisions
 - Tipus: Disparitat de criteris entre familiars en aquest context
 - Conflicte entre família i professionals

Alta complexitat

- Presència de sofriment greu en pacient, família i professionals a causa de la persistència de la situació en el temps.

8.8.2.5. Opcions d'últim recurs

Quan els símptomes o la situació de la persona malalta es tornen refractaris a qualsevol intervenció terapèutica i, en conseqüència, el seu sofriment esdevé intolerable, apareixen dilemes ètics relatius a l'ús de mesures terapèutiques extraordinàries o bé d'opcions d'últim recurs.

Les **opcions d'últim recurs** de presentació habitual en la pràctica clínica són:¹³⁷

- Limitació de l'esforç terapèutic
- No-inici o retirada de tractament de suport vital
- Eutanàsia i suïcidi assistit
- Interrupció voluntària i definitiva de la ingesta
- Sedació en la situació d'agonia
- Tractament d'intensitat proporcional a la intensitat del sofriment (principi del doble efecte)

Amb relació al tipus de dilemes que plantegen, no totes les opcions d'últim recurs presenten el mateix nivell d'exigència pel que fa a la preservació del principi d'autonomia i, en concret, pel que fa a l'elecció o la decisió. La relació entre les diferents opcions i el consentiment s'especifica en la taula següent:

Taula 25. Opcions d'últim recurs davant d'un sofriment intolerable i refractari

	Consentiment
Tractament d'intensitat proporcional a la intensitat del símptoma	Pacient o representant
No-inici o retirada de tractaments de suport vital	Pacient o representant
Sedació en agonia	Pacient o representant
Interrupció voluntària i definitiva de la ingesta	Només pacient
Suïcidi assistit	Només pacient
Eutanàsia	Només pacient

(Gracia D, Rodríguez JJ, 2006)

Premisses que cal considerar en l'abordatge d'una crisi en l'atenció al final de la vida

L'abordatge d'una crisi en el context de l'evolució de la malaltia pot implicar moltes vegades un conflicte entre diferents principis ètics. De fet, és freqüent que trobem situacions de conflicte entre l'aplicació del principi de beneficència i el de no-maleficència, o dificultats en la preservació del principi d'autonomia.

En tot cas i per tal d'afavorir la presa de decisions, l'abordatge de la crisi o complicació clínica en l'atenció al final de la vida requerirà com a estratègia la consideració formal

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

d'alguns aspectes bàsics (taula 26) i la consideració i l'aplicació del principi de proporcionalitat pel que fa a les mesures que cal aplicar i la seva intensitat.

En aquest sentit, pot resultar d'utilitat la proposta de *gradació de la intervenció terapèutica i de nivells d'intervenció del Rogers Memorial Veterans Hospital*¹³⁸ (taula 27). Aquesta proposta de gradació de la intervenció pretén ser orientativa, i en cap cas no pressuposa un sistema de categorització rígida. A més, per catalogar la situació del pacient en un nivell o un altre, cal sempre establir consens sobre això entre els professionals i el mateix pacient o, si no és possible, el nucli familiar.

Taula 26.

Aspectes bàsics que cal considerar davant d'una crisi o complicació clínica en l'atenció al final de la vida

- Gravetat de la complicació
 - Complexitat del tractament
 - Pronòstic
 - Impacte i patiment
 - Resposta previsible al tractament
 - Iatrogènia (risc/benefici)
 - Valors i creences del pacient i la família
 - Història biogràfica
 - Història clínica
 - Expectatives i plans de futur
 - Consens entre pacient, família i equip
 - Consens amb altres equips, si cal
-

Taula 27. Gradació de la intervenció. Nivells d'intensitat terapèutica del Rogers Memorial Veterans Hospital

Nivell 1. Tractament sense límits

Cal fer servir tots els mitjans diagnòstics i terapèutics a l'abast que es considerin oportuns i sense límit:

- El pacient pot ser traslladat a hospital d'aguts.
 - El pacient pot ser traslladat a cures intensives.
 - El pacient pot ser reanimat en cas d'aturada cardiorespiratòria.
-

Nivell 2. Tractament intens

Com en l'apartat anterior excepte reanimació cardiopulmonar.

Nivell 3. Tractament màxim possible en centre sociosanitari

Tots els pacients susceptibles de tractament actiu però no de trasllat a hospital d'aguts o de reanimació cardiopulmonar. Inclou:

- Investigació d'infeccions
 - Tractament amb antibiòtics i hidratació
 - Algunes exploracions complementàries
-

Nivell 4. Tractament conservador en centre sociosanitari

No-tractament de processos infecciosos majors com ara pneumònies o sèpsies urinàries. Solament tractaments simptomàtics. Inclou:

- Ús preferent d'analgèsics i antipirètics
 - Antibioticoteràpia empírica adreçada al benestar
 - Alimentació artificial i hidratació, si cal
-

Nivell 5. Tractament consistent exclusivament en cures de confort

Es consideren només les mesures de confort. Inclou:

- No-investigació d'infeccions ni tractament antibiòtic
 - Desestimació de la utilització (o valoració de retirada) de SNG o PEG per nutrició
 - Valoració de la possibilitat/necessitat de sedació
-

(Sachs GA et al., 1995)

8.8.2.5.1. Limitació de l'esforç terapèutic

La **limitació de l'esforç terapèutic (LET)** implica l'acceptació de la irreversibilitat d'una malaltia i la conveniència d'abandonar els tractaments que tinguin per finalitat perllongar la vida, mantenint només les teràpies necessàries per garantir al màxim el benestar del malalt.¹³⁶

També forma part de la LET el **no-inici o retirada de tractaments de suport vital** quan es produeix una complicació aguda en el context d'una situació d'atenció al final de la vida. En general, les mesures de suport vital susceptibles de no iniciar o retirar són: *la ventilació mecànica, la reanimació cardiopulmonar, la diàlisi, la nutrició artificial (enteral i parenteral) i la hidratació (en situacions d'inconsciència)*. L'objectiu és facilitar l'evolució de la malaltia cap a la mort sense prolongar inútilment l'agonia amb tractaments invasius o fútils.

Es parla de **futilitat** del tractament quan una mesura terapèutica no aporta cap benefici al pacient o bé pot produir, al mateix malalt o a la seva família, perjudicis superiors o desproporcionats amb relació al possible benefici, i pot donar lloc a situacions d'aferrissament o obstinació terapèutica.¹³⁹

L'**aferrissament o obstinació terapèutica** consisteix en la instauració, la continuïtat o la intensificació de tractaments mèdics que únicament serveixen per prolongar la vida artificial d'un malalt que es troba irreversiblement abocat a la mort. Es tracta de situacions en què mantenir el tractament porta més aviat a retardar la mort que no pas mantenir la vida i en què mantenir la vida a qualsevol preu s'ha convertit en l'objectiu prioritari, de manera que el principal valor és la vida, no la persona.

8.8.2.5.2. Criteris i nivells de complexitat en la limitació de l'esforç terapèutic i situacions equivalents

Criteris i nivells de complexitat amb relació a la limitació de l'esforç terapèutic i situacions equivalents en l'atenció d'àmbit comunitari i hospitalari

Baixa complexitat

- Expressió clara del pacient pel que fa a la seva voluntat sobre la gradació de la intensitat de l'actuació terapèutica o quan el pacient té representant autoritzat.
 - No hi ha conflicte en l'aplicació de la voluntat expressada pel pacient.
 - Hi ha consens entre pacient, família i equip sobre la mesura que cal aplicar i la proporcionalitat d'aquesta mesura.
-

Complexitat mitjana

- Presència de dificultats pel que fa a preservar la voluntat del pacient i els acords establerts al cas.
 - Dificultat a garantir la continuïtat en la preservació de la voluntat del pacient i els acords establerts al cas.
 - Manca d'homogeneïtat de criteri sobre la limitació i l'esforç terapèutic en el context de la continuïtat assistencial. Discrepància o manca de coordinació entre professionals, serveis o nivells assistencials.
-

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Alta complexitat

- Discrepància insalvable entre el posicionament o la voluntat del pacient i de l'equip sobre la mesura terapèutica que cal aplicar o la proporcionalitat d'aquesta mesura.
 - Dificultat clínica del professional sanitari a identificar la proporcionalitat de la mesura que cal aplicar o el nivell d'intervenció.
- Exemple: prescripció d'antibioticoteràpia per via parenteral en situació clara d'últims dies.
-

8.8.2.5.3. Eutanàsia, suïcidi assistit i interrupció voluntària i definitiva de la ingesta

Petició d'eutanàsia

L'eutanàsia fa referència a aquelles accions realitzades per altres persones, a petició expressa i reiterada d'un pacient que pateix un sofriment físic o psíquic com a conseqüència d'una malaltia incurable i que ell viu com a inacceptable, indigna i com un mal, per causar-li la mort de manera ràpida, eficaç i indolora.¹³⁶

Suïcidi assistit o auxili al suïcidi

És l'acció d'una persona que pateix una malaltia irreversible, per posar fi a la seva vida i que té l'ajuda d'algú altre que li proporciona els coneixements i els mitjans per fer-ho. Quan la persona que ajuda és el mateix metge, parlem de suïcidi mèdicament assistit.¹³⁶

Interrupció voluntària i definitiva de la ingesta

Es tracta de la decisió presa per una persona malalta amb clara voluntat o intenció i plena consciència, de manera que, tot i podent fer-ho, es nega a continuar amb la ingesta d'ara endavant definitivament.

En aquest sentit, cal considerar també els casos d'**autoabandonament vital** sense malaltia depressiva de base constatable i que s'esdevenen amb una certa freqüència en gent gran amb fort sentiment de ser una càrrega per als seus éssers estimats.

8.8.2.5.4. Criteris i nivells de complexitat amb relació a l'eutanàsia, el suïcidi assistit i situacions equivalents

Criteris i nivells de complexitat amb relació a l'eutanàsia, el suïcidi assistit i situacions equivalents en l'atenció d'àmbit comunitari i hospitalari

Baixa complexitat

- En cap cas no es considera el plantejament d'eutanàsia o suïcidi assistit com de baixa complexitat.
-

Complexitat mitjana

- Petició derivada d'un insuficient control de símptomes —físics, psicoemocionals, socials o espirituals— no refractaris.
 - Exemples:
 - Professional: imperícia, abandonament terapèutic
 - Pacient: incompliment terapèutic, abandonament, rebuig de tractament (depressió, desesperació, hàbits tòxics)
-

Alta complexitat

- Persistència ferma de la petició malgrat la intervenció multidimensional practicada.
 - Exemples:
 - Situació d'elecció racional
 - Presència de sofriment vital persistent greu
-

8.8.2.5.5. Sedació

Sedació terminal

És l'administració deliberada de fàrmacs per tal d'aconseguir l'alleujament, que no es pot aconseguir amb altres mesures, d'un sofriment físic o psicològic, mitjançant la disminució suficientment profunda i previsiblement irreversible de la consciència en un malalt en el qual es preveu una mort pròxima i amb el seu consentiment explícit, implícit o delegat. La sedació terminal és la sedació pal·liativa que s'utilitza en la situació d'agonia.¹⁴⁰

*Fonamentació*¹⁴¹

- Principi d'autonomia del pacient i dret a preservar la integritat corporal
- Consentiment informat o voluntat anticipada verbal
- Grau de sofriment i proporcionalitat
- Absència d'alternatives de menor risc
- Segona opinió (disposició, si cal)
- Principi moral del doble efecte
- Enregistrament sistemàtic i complet

Indicacions, criteris d'elecció i garanties sistemàtiques^{141,142}

- La malaltia està avançada i és irreversible, i la mort s'espera com un fet imminent (expectativa de vida de pocs dies o hores).
- Les causes dels símptomes són immodificables, i els mateixos símptomes, intractables d'una altra manera (refractarietat).
- L'objectiu de l'actuació és la reducció del destret o sofriment.
- La reducció del nivell de consciència és proporcional a la necessitat d'alleugerir el destret o sofriment (gravetat i intensitat del sofriment).
- Els objectius de les cures són clars, però flexibles i centrats en el malalt.
- El consentiment informat serà obtingut del pacient si ell el pot donar (o, si no, de les seves manifestacions prèvies si n'hi ha — verbals, directives anticipades, testament vital—) o dels seus representants o persones més properes i estimades.
- En pacients amb problemes psiquiàtrics, sempre s'avalua fer consulta prèvia

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

- a psiquiatria.
- L'equip d'infermeria ha d'estar informat (especialment a l'hospital).
- La família ha d'estar degudament informada (en condicions de poder decidir) i ha de decidir, quan el pacient no pot expressar les seves preferències.
- Tot ha d'estar degudament documentat i explícit (diagnòstic, condició de terminalitat, tractament que s'emprarà, etc.). Mai no s'ha d'actuar subreptíciament.
- Un cop iniciada la sedació final, cal deixar constància del nivell d'intervenció (no-reanimació cardiopulmonar i alternativament, sí a totes les mesures de confort possibles).

8.8.2.5.6. Criteris i nivells de complexitat amb relació a la sedació

Criteris i nivells de complexitat amb relació a la sedació en l'atenció d'àmbit comunitari i hospitalari

Baixa complexitat

- Sedació amb comprensió clara (no s'ha de confondre amb l'eutanàsia).
- Sedació amb indicació clara.
- Sedació practicable amb fàrmacs i dosis habituals.
- Coneixements i pràctica en l'ús de fàrmacs i la tècnica de sedació.
- Absència de conflicte pel que fa al consentiment (pacient o representant autoritzat).

Complexitat mitjana

- Sedació de comprensió difícil (fàcil associació a eutanàsia).
- Existència de conflicte, pel que fa a la indicació, entre pacient/família i l'equip.
 - Exemples:
 - Situació de por a dormir/morir. Pacient amb pànic
 - Situació de no deixar morir. Hiperestimulació del moribund
 - Manca de consentiment i de representant autoritzat
- Situació d'indicació urgent de sedació sense consentiment ni representant autoritzat.

Alta complexitat

- Sedació perllongada (durada de > 5 dies).
- Sedació refractària (requeriment de fàrmacs per via endovenosa i a dosis molt altes).

8.8.2.5.7. Tractament d'intensitat proporcional a la intensitat del símptoma

Es tracta en concret de la situació en què l'aplicació d'un tractament de manera proporcional a la intensitat del símptoma pot comportar, indirectament, el risc d'un escurçament en la vida del pacient. L'objectiu és l'alleujament del símptoma i del

patiment subsegüent, en cap cas accelerar la mort. Es basa en el conegut principi del doble efecte, i en general no hauria de comportar problemes ètics.

El **principi del doble efecte**, també conegut com a *principi del voluntari indirecte*, es refereix a aquella intervenció —acció o omissió— en la qual concorren com a mínim dos efectes, un considerat desitjable o bo i un altre o altres considerats indesitjables o dolents.¹⁴³

El principi considera que l'actuació que cal portar a terme serà èticament permessa quan es produeixin les condicions següents:

- 1) Que l'acte que es vol realitzar sigui bo en si mateix o almenys indiferent pel que fa a la seva catalogació ètica.
- 2) Que en cap cas l'efecte bo no s'obtingui mitjançant el dolent (simultaneïtat).
- 3) Que es persegueixi només el bon efecte. L'efecte dolent s'ha de preveure però en cap cas no ha de ser l'objectiu de l'actuació (intencionalitat).
- 4) Que hi hagi una certa proporció entre l'efecte bo que es vol i el dolent tolerat, és a dir, que el bon efecte superi el dolent o, si més no, l'iguali (proporcionalitat).

8.8.3. Aspectes ètics: propostes d'intervenció per nivells

BIOÈTICA I PRINCIPIS ÈTICS EN LA PRÀCTICA CLÍNICA

Intervenció bàsica

- Implantar i possibilitar formació bàsica en bioètica.
- Implantar l'enregistrament d'aspectes ètics en la història clínica.
- Afavorir la formació de comitès d'ètica assistencial o possibilitat d'accés.

Intervenció específica

- Fer formació en bioètica aplicada a la pràctica clínica.
- Comitè d'ètica assistencial de referència o possibilitat d'accés.

INFORMACIÓ I COMUNICACIÓ

Intervenció bàsica

- Respectar la iniciativa del pacient (ritme, moment, forma, contingut, interlocutor).
- Afavorir la informació:
 - Tenir disponibilitat (temps específic per a la informació en la visita).
 - Identificar què sap, què vol / no vol saber. Registrar-ho en la història clínica (HCI).
 - Preguntes útils (què el preocupa, si té algun dubte). Registrar-ho en la HCI.
 - Afavorir expressió/conversa (quina és la seva percepció, què en pensa).
- Fer servir llenguatge no verbal (acolliment, apropament, respecte).
- Donar i mantenir expectatives raonables.
- Detectar fase d'impacte emocional del pacient (capacitat de rebre informació) per tal d'ajustar la informació. Registrar-ho en la HCI.
- Afavorir la informació i la comunicació entre pacient i família (posar en comú).
- Detectar i avaluar situacions de risc i de sofriment derivades del maneig de la informació i la comunicació. Registrar-ho en la HCI.
- Implantar i possibilitar formació en tècniques d'informació i comunicació.

8. Criteris, nivells de complexitat i propostes d'intervenció per àrees de necessitat

Intervenció específica

- Tenir formació i habilitats en tècniques d'informació i comunicació.
- Tenir habilitats en el coneixement i el maneig de les situacions de risc i de sofriment vital establert relacionades amb la informació i la comunicació.

PRESA DE DECISIONS

Intervenció bàsica

- Afavorir la verbalització de necessitats del pacient i la família.
- Promoure i incorporar a la pràctica habitual l'oferta de voluntats anticipades o similar, i, preferentment, en fases prèvies de la malaltia.
- Afavorir la designació de representant autoritzat o, si això no és possible, la identificació del cuidador de referència (habitualment el pacient tria el seu cuidador).
- Facilitar i oferir la presa de decisions.
- Detectar i respectar la decisió de no saber (amb indicació concomitant de representant).
- Promoure i incorporar a la pràctica habitual l'ús del consentiment informat.
- Esbrinar i conèixer els valors guia i les expectatives del pacient i la família. Registrar-ho en la HCL.
- Implantar l'enregistrament de dades de la història biogràfica del pacient en la HCL.
- Afavorir el consens entre el pacient, la família i l'equip (ajudar a identificar els problemes, les possibles solucions i ser part de la solució, no pas del problema) i enregistrar les decisions de consens.
- No judicar.

Intervenció específica

- Tenir habilitats en el coneixement i el maneig de situacions de risc o de sofriment establert a causa de la persistència de manca de consens en la presa de decisions a escala familiar o entre família i equip.

OPCIONS D'ÚLTIM RECURS

Intervenció bàsica

- Implantar els criteris de gradació de la intensitat terapèutica en la pràctica clínica. Registrar les voluntats i els acords en la història clínica (quins, qui, com).
- Considerar mesures orientades a preservar la voluntat del pacient i els acords establerts en el continuïum assistencial. Registrar les mesures en la història clínica.
- Conèixer els dilemes ètics relacionats amb les opcions d'últim recurs. Detectar les dificultats i avaluar les necessitats de derivació.
- Sistematitzar l'aplicació dels criteris ètics de bona praxi en la pràctica de la sedació (fonamentació, indicacions, criteris d'elecció i garanties).
- Avaluar i derivar situacions refractàries de desig de morir.

Intervenció específica

- Utilitzar de manera sistemàtica els criteris de gradació de la intensitat terapèutica en la pràctica clínica. Registrar les voluntats i els acords en la

història clínica.

- Monitorar la sedació (exemple: utilització de l'escala de Ramsay).
- Adquirir coneixements i habilitats en el maneig de situacions de sedació amb dilemes ètics refractaris associats.
- Adquirir coneixements i habilitats en el maneig de situacions de sedació perllongada.
- Identificar, avaluar i derivar situacions tributàries sedació en l'àmbit hospitalari.
- Fer una intervenció acurada i intensa orientada a la detecció, el maneig de símptomes (físics, psicoemocionals, sociofamiliars i espirituals) i el suport en situacions refractàries de desig de morir.
- Avaluar la necessitat/idoneïtat d'ingrés hospitalari en situacions refractàries de desig de morir.



9. Model i nivells d'intervenció

9. Model i nivells d'intervenció

9.1. Necessitats i complexitat en l'atenció al final de la vida

L'any 2000, en el document *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo* del Ministeri de Sanitat i Consum es va definir que tots els pacients susceptibles de rebre cures pal·liatives estan sota la responsabilitat de l'atenció del conjunt de la xarxa convencional d'atenció sanitària, i que en situacions de complexitat es requereix la intervenció de serveis específics.⁸

A l'efecte organitzatiu, en l'atenció al final de la vida, com en la gran majoria d'estratègies i programes d'intervenció de la salut, es consideren diferents nivells en l'atenció:⁷²

El **nivell d'atenció bàsica**, que fa referència a les cures que s'han de donar a tots els pacients que ho necessitin, tant pel que fa a l'àmbit de l'atenció primària com en l'atenció especialitzada.¹⁰

El **nivell d'atenció específica** o especialitzada, que preveu la intervenció dels equips de cures pal·liatives davant de diferents situacions de complexitat.

La definició que fa l'Estratègia en Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut dels equips específics de cures pal·liatives, seguint la Recomanació Rec (2003) 24 del Consell d'Europa, és la següent: "Són aquells serveis l'activitat central dels quals es limita a les cures pal·liatives. Aquests serveis es dediquen a l'atenció de pacients amb necessitats assistencials més complexes i intenses. [...] Són equips interdisciplinaris, identificables i accessibles, integrats per professionals amb la formació, l'experiència i la dedicació adient per poder respondre a situacions de complexitat".

Les necessitats estimades d'atenció pal·liativa a Espanya serien, en l'àmbit de l'atenció bàsica, de 4.475-4.900 casos/milió de persones/any, i d'atenció específica, de 1.620-2.385 casos/milió de persones/any. Tanmateix, s'estima que el 37,5% dels malalts amb necessitats d'atenció pal·liativa pateixen situacions complexes tributàries de la intervenció d'un equip específic.¹⁴⁴

Així doncs, s'accepta que no tots els malalts avançats i terminals han de ser necessàriament controlats per equips especialitzats en cures pal·liatives i que l'activitat d'aquests equips es basa en una atenció compartida amb la resta de recursos sanitaris que atenen aquests pacients avançats.

Altrament, tant en l'àmbit hospitalari com domiciliari, hi ha proves dels beneficis de la coordinació amb equips específics de cures pal·liatives en els malalts amb necessitats d'atenció més complexes.

El 1999, Ahmedzai va publicar un estudi promogut per l'EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer), seguint la metodologia Delphi, sobre les necessitats i les demandes de recursos de cures pal·liatives dels oncòlegs europeus. La conclusió va ser que la indicació d'intervenció d'un equip de cures pal·liatives depenia més de la complexitat clínica que del pronòstic (situació de malaltia avançada) del malalt.¹⁰

En conseqüència, la responsabilitat compartida dels equips de cures pal·liatives amb l'equip referent del cas ha de créixer d'acord amb la complexitat del cas. El diferent grau d'implicació en el cas o de responsabilitat compartida amb l'equip referent comprèn des de l'assessoria clínica bàsica fins a la responsabilitat completa.^{145,146} En

9. Model i nivells d'intervenció

aquest sentit, alguns autors parlen d'un tercer nivell o atenció hospitalària en unitats de cures pal·liatives.¹³

9.2. El model d'intervenció

Per tal d'establir els criteris i els nivells d'intervenció entre els equips de professionals implicats en la cura del malalt en el marc de la complexitat assistencial, s'ha optat per adaptar el model d'intervenció proposat per Codorniu i Tuca des de l'Institut Català d'Oncologia^{22,23} (figura 2).

Es consideren tres pilars de la intervenció: l'equip o el professional de referència, l'equip específic i l'especialista corresponent.

L'equip o el professional de referència

- És el màxim coneixedor de la història biogràfica i clínica del pacient i del context sociofamiliar.
- És expert en el maneig clínic general del pacient.
- Té nocions bàsiques de cures pal·liatives.
- Té vocació interdisciplinària.

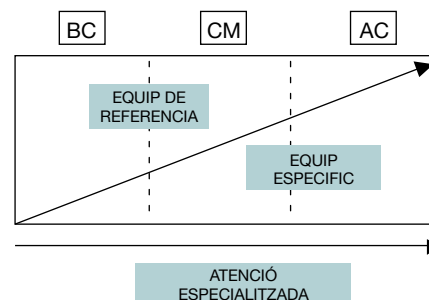
L'equip específic

- És expert en cures pal·liatives.
- És expert en situacions complexes.
- És i practica una intervenció interdisciplinària.

L'especialista

- És expert en la malaltia i la seva trajectòria.
- No té vocació interdisciplinària.
- Té a l'abast els avenços, les tècniques i l'arsenal terapèutic per al cas i n'és expert.

Es consideren tres *nivells de complexitat (baixa, mitjana i alta)* que permeten adequar la intervenció dels equips o professionals de referència (atenció primària de salut) i dels equips específics en l'atenció pal·liativa d'acord amb la complexitat:



La *proposta d'intervenció* d'acord amb el nivell de complexitat és la següent:

Baixa complexitat (BC)

- Intervenció de l'equip de referència (atenció primària de salut)
- Consulta o atenció puntual d'equips específics (PADES, UFISS...)

Complexitat mitjana (CM)

- Atenció compartida d'intensitat pactada (equips de referència específics)

Alta complexitat (AC)

- Intervenció prioritària i intensa dels equips específics
- Ingress hospitalari
- Derivació a l'especialista o servei especialitzat

Altres premisses

- Es tracta d'un model corresponsable i dinàmic que no parcel·la la intervenció.
- En cap dels tres nivells no es desvincula l'atenció de la participació de l'equip referent.
- Durant tot el trajecte evolutiu es manté com a objectiu el contacte i el consens amb l'especialista corresponent.



10. Consideracions finals

10. Consideracions finals

Encara que la necessitat de coordinació entre nivells com a element imprescindible per garantir la continuïtat de les cures és àmpliament reconeguda per tots els professionals i estaments sanitaris, en la pràctica és i ha estat molt difícil donada la disparitat de criteris, objectius assistencials i empresarials, llenguatges tècnics, metodologies i orientació dels recursos.

En canvi, la coordinació entre nivells es fa cada cop més necessària, donat el canvi de perfil epidemiològic de les malalties, l'augment de la cronicitat i la comorbiditat, la interacció de problemàtiques socials inseparables de la malaltia o de difícil abordatge, les possibilitats i els problemes de les noves tecnologies, la necessitat d'una contenció més elevada dels costos sanitaris o l'exigència i la immediatesa en l'atenció, cada cop més gran, per part de la comunitat.¹⁴⁷

És per tot això que es fan urgentment necessaris: un ràpid desenvolupament de la competència en l'atenció pal·liativa per part de l'atenció primària de salut a fi que els professionals de l'atenció primària puguin assolir, cada cop més i millor, el seu important paper en l'atenció al final de la vida en la comunitat;¹⁴⁸ una derivació de casos complexos als recursos específics d'atenció pal·liativa més fluida; una coordinació més estreta en l'atenció compartida; un esforç encara més gran en la coordinació prealta i preingrés des de les unitats hospitalàries i sociosanitàries implicades, i un increment de les consultes i les interconsultes amb els especialistes de referència en cada cas.

L'elaboració d'aquest document s'ha orientat a l'obtenció d'unes propostes que permetin un consens ajustat i alhora suficientment ampli per tal que els diferents recursos puguin sentir-se reconeguts i identificats amb el seu espai, orientacions i realitat assistencial; i, també, amb la profunda convicció que, donat el caràcter dinàmic de la complexitat, resultarà imprescindible la reavaluació periòdica del seu contingut i de les propostes incloses, amb la finalitat d'adaptar-se a les futures realitats de l'escenari sanitari en l'atenció al final de la vida.



11. Bibliografia

11. Bibliografia

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12.
2. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. *J pain Symptom Manage* 2002; 24 (2): 91-6.
3. Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 539-45.
4. Saunders, C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, Londres: *Nursing Mirror*, 1964, p. 7-10.
5. Gómez Batiste X, Fontanals D, Roca J, Borrás JM, Viladiu P, Stjernsward J, et al. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12 (2): 73-8.
6. Pla director sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona. 2006.
7. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.
8. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
9. Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P. Definiciones. A: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, eds. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Ed. JIMS; 1996, p. 1-3.
10. Admedzai S, Tuca A, Lubbe A. Towards the best Palliative Care in Europe: EORTC Group. EAPC Congress. Ginebra 1999.
11. Currow D, Girgis A, Kristjanson L, Mitchell G, Yates P. Needs based utilisation of palliative care services in Australia: Overview of a Program 2003-2009. Abstract of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2006, 20 (3): 317.
12. Johnson C, Girgis A, Paul C, Currow D. Palliative Care: Perceptions and referral practices of Australian specialist and general practitioners. Abstract of the 4th Research Forum of the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2006; 20 (3): 316.
13. Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stjernsward J. Organización de servicios y programas de cuidados paliativos. Madrid: Aran Ediciones, 2005, p. 29-32.
14. Porta J, Martínez M, Gómez X, Espinosa JA. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Med Paliat*. 2003; 10: 20-23.
15. Herrera E, Rocafort J, Cuervo MA, Redondo MJ. Primer Nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de la atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Aten Primaria*. 2006; 38 (Supl 2): 85-92.
16. Fries BE, Schneider DP, Foley WJ, Gavazzi M, Burke R, Cornelius E. Refining a casemix measure for nursing homes: Resource Utilization Groups (RUG-III). *Med Care* 1994; 32 (7): 668-85.

11. Bibliografia

17. Mahoney JJ. A new Diagnosis-Related-Group for palliative care. *N Engl J Med* 1997; 336: 1029.
18. Cegri F, Limón E. Organización de la atención domiciliaria en el equipo de atención primaria. A: Gestión del día a día en el equipo de atención primaria. SEMFYC edic. Barcelona, 2007.
19. Esteban Pérez M. Complexitat assistencial en atenció domiciliària geriàtrica. Ponència. IV Jornada dels Equips PADES. Mataró 2001.
20. Esteban Perez M, Pedrol Saperas ML, Boira Senli RM, Castells Trilla G. Atención domiciliaria geriàtrica: Atención primaria, equipos de soporte y criterios de complejidad asistencial. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001; 36 (S 2): 94.
21. Valverde E, Busquet X, Esteban M, Doménech M, Picaza JM, Vidal A. Atención domiciliaria y complejidad. Un proyecto docente. Comunicación oral al VII congreso de la SECPAL. Salamanca, 2008.
22. Codorniu N, Tuca A. Complexity levels of interventions in a hospital support team: descriptive study about prevalence, clinical characteristics and team organisation for each level. EAPC Congress. Stresa 2004.
23. Codorniu N, Tuca A. Demand of palliative care: nursing case management previously to first intervention of a palliative care team. EAPC Congress. Aachen 2005.
24. Munné F. ¿Qué es la complejidad? *Encuentros de psicología social* 2005; 3 (2): 6-17.
25. Boceta Osuna J, Villegas Portero R. La teoría sistémica. Su aproximación a los profesionales de cuidados paliativos y su familia. *Med Pal* 2007; 14 (3): 184-192.
26. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ* 2003; 327 (7408): 195.
27. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C et al. Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1999; 17 (4): 240-247.
28. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Arlington, VA. *Ran Health*, 2003.
29. Glare P, Christakis N. Predicting survival in patients with advanced disease. A: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3a ed. Oxford: Oxford University Press 2004.
30. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: A systematic review. *Age & Ageing* 2005; 34: 218-227.
31. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases, 2a ed. The National Hospice Organization, 1996.
32. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families. *JAMA* 2001; 285: 925-932.
33. SIGN. A guideline developers' handbook. Edimburg: Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2001.

34. Morlans G. Atenció al final de la vida en el pacient geriàtric. A: Recomanacions i propostes per a la millora en l'atenció a les persones al final de la vida. Societat Catalana Balear de Cures Pal·liatives i Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Document de consens. Pendent de publicació.
35. Picaza JM. Abordatge des de les cures pal·liatives al malalt amb insuficiència orgànica crònica avançada. A: Recomanacions i propostes per a la millora en l'atenció a les persones al final de la vida. Societat Catalana Balear de Cures Pal·liatives i Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Document de consens. Pendent de publicació.
36. Abraham J, Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. *Chest* 2002; 121:220-9.
37. Celli BR, Cote CG, Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Mendez RA, Pinto Plata V, Cabral HJ. The body mass index, airflow obstruction, dyspnea and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2004; 350:1005-1012.
38. Celli BR. Predicting mortality in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*. 2006; 173:1298-9.
39. Martinez FJ, Foster G, Curtis JL, Criner G, Weinmann G, Fishman A. Predictors of mortality in patients with Emphysema and Severe Airflow Obstruction. *Am J Respir Crit Care Med*. 2006; 173: 1326-1334.
40. Ley CH. The Elderly and palliative care. *J Palliat Care* 1989; 5(4):43-45.
41. Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis*. 1987; 40: 378-83.
42. Zipes DP, Libby P, Bonow RO, Braunwald E, eds. *Braunwald's Heart Disease: A Textbook of Cardiovascular Medicine*, 7a ed. St. Louis, Mo; WB Saunders; 2005: 641-651.
43. Cummings NB. Ethical issues in geriatric nephrology: overview. *Am J Kidney Dis*. 1990;16(4):367-71.
44. Garcia M. Elección de no diálisis en insuficiencia renal crónica en E 5 (fallo renal). Evolución de las características de los pacientes entre 1992-1995 y 2000-2003. *Nefrología*. Vol. 27; núm. 5. 2007.
45. Sociedad Española de Dialisis y Trasplante (SEDYT). Document de consens, 2006.
46. Sancho A, Perez Ruixo JJ, Gorris JL, Miguel A, Garcia Ramon R, Avila A. Risk factors associated with survival in patients in a peritoneal dialysis program. *Nefrologia* 2001; 21(2):160-6.
47. De Francisco AML. Marcadores de supervivencia en diálisis. *Nefrologia* 2001; 21 (2): 167-170.
48. Allessandria C, Ozdogan C, Guevara M Restuccia T, Jimenez W, Arroyo V. MEL score and clinical type predict prognosis in hepatorenal syndrome: relevance to liver transplantation. *Hepatology* 2005;41:1282-9

11. Bibliografía

49. Salgado Alba A, Ruipérez Cantera I, Sepúlveda Moya D. Valoración geriàtrica integral. A: Salgado A, Guillén F, Ruipérez I, eds. Manual de Geriatria (3a ed.). Barcelona: Masson SA; 2002, p. 225.
50. Bookyar K, Meier D. Palliative care of older adults. JAMA 2006; 296: 2945-2953.
51. Mitniski A. A standard procedure for creating a frailty index. BMJ Geriatrics 2008; 8: 2004.
52. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. JAMA 1999; 282(17):1638-45.
53. Espauella J. Criteris de definició de situació avançada i terminal en el pacient geriàtric. Màster de gerontologia clínica. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona, 2001.
54. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR y cols. "Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization". JAMA 2001; 285: 2987-2994.
55. Pérez Bocanegra MC, Villegas E, Guallar A, Rosado R, Barbé J, Vilardell Tarrés M. Utilidad de un nuevo índice pronóstico de mortalidad tras el alta hospitalaria en pacientes mayores de 70 años. Medicina clínica 2006;127(13):492-493.
56. Márquez Lorente MA, Gutierrez Cebollada J, Pineda Pérez I, Hernandez Leal E, Sabartés O, Areliano M. Índices predictores de mortalidad en el anciano frágil. Rev Mult Gerontol. 2008;18 (4):189.
57. Sabartés O, Capsada A, Marquilles E, Barrios J, Martín E, Busquet C et al. Deterioro funcional del anciano frágil con patología respiratoria crónica. Valoración multidisciplinar. Rev Mult Gerontol, 2003;13 (3):143-150.
58. Small GW. Demencia. A: Coobs EL, Duthie EH, Murphy JB, eds. Geriatrics Review Syllabus. Barcelona: Ed. Medical Trends, SL, 2001 (I): 47-56.
59. Gil P. Demencia. Enfermedad de Alzheimer. A: Salgado A, Guillén F, Ruipérez I, eds. Manual de Geriatria. (3a ed.). Barcelona: Masson SA, 2002, p. 577-592.
60. Knoefel JE. Enfermedades y trastornos neurológicos. A: Coobs EL, Duthie EH, Murphy JB, eds. Geriatrics Review Syllabus. Barcelona: Ed. Medical Trends, SL, 2001 (II): 35-46.
61. Alberca R. Manifestaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer. A: Alberca R, López-Sousa S, eds. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2a ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2002, p. 233-250.
62. Robles Raya JM. Toma de decisiones clínicas en pacientes con demencia avanzada. Rev Mult Gerontol. 2006; 16 (4):209-220.
63. Jiménez Jiménez MP, Hornillos M. Patología neurológica: parkinsonismo y otros movimientos anormales. A: Salgado A, Guillén F, Ruipérez I, eds. Manual de Geriatria (3a ed.). Barcelona: Masson SA, 2002, p. 331-346.
64. Martínez Yélamos S. Demencia y corea de Huntington. A: Alberca R, López-Sousa S, eds. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2a ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2002, p. 433-455.

65. Curià X. Atenció al malalt amb ELA. Sessió del curs de formació en atenció domiciliària avançada. Institut d'Estudis de la Salut, 2008.
66. Orient-López F, Terré-Boliart R, Guevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2006; 43 (9): 549-555.
67. Varela de Seijas E. Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central. A: Díaz-Rubio M, Espinós D, eds. *Tratado de Medicina Interna (II)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1996, p. 2.658-2.655.
68. Guia sobre la infecció pel VIH i la SIDA a l'atenció primària. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2007.
69. Iribarren JA, Camino X, Martínez J, Landa MA Rodríguez-Arrondo F, Arrizabalaga J et al. El enfermo Terminal de SIDA en la actualidad. *JANO* 1998; 55 (1262): 252-258.
70. Nabal M, Porta J, Naudí C, Altisent R, Tres A. Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Med Pal (Madrid)* 2002; 9:10-12.
71. Pascale RT, Millemann M, Gioja L. *El líder en tiempos de caos*. Barcelona: Paidós, 2000.
72. Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Syptom Manage* 2002; 24: 106-123.
73. Blum B, Dunne D, Ferris FD, Herbst LH, McHale M, Stratton L. *Let's Talk About Hospice & Palliative Care*. San Diego Hospice & Palliative Care. 2004.
74. Rodríguez-Sánchez CA, Cruz-Hernández JJ. *Manual de urgencias en oncología*. Madrid: Arán Ediciones, 2005.
75. Torres RM, Miralles R, Cervera AM. Deterioro progresivo en un paciente anciano sin causa aparente: síndrome del declive o failure to thrive. *Rev Mult Gerontol*. 2003;13 (5):334-339.
76. Serveis Sociosanitaris: Indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i la família. Pla director sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya i Fundació Abedis Donabedian, 2006.
77. Societat Catalano-Balear de Geriatria i Gerontologia. *Avaluació geriàtrica integral*. Barcelona: Editorial Glosa, 1996.
78. Aranzana-Martínez A, Cegri Lombardo F, Limón Ramírez E et al. *Manual de atención domiciliaria*. Barcelona: Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària, 2003.
79. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.
80. Gómez-Batiste X. Principios generales del control de sintomas en pacientes con cancer avanzado y terminal. A: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, eds. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Ed. JIMS, 1996, p. 97-115.
81. Gómez-Batiste X, Roca J, Gorchs N. *Atención domiciliaria de enfermos terminales*. A: Maymó M: *Atención domiciliaria*. Barcelona: Doyma, 1992.

11. Bibliografía

82. Gómez-Batiste X, Codorniu N, Moreno F, Argimón J, Lozano A. Principios generales del control de síntomas. A: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, eds. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: Ed. JIMS, 1996, p. 97-115.
83. Henderson V. Principios Básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra. Consejo Internacional de Enfermeras. Ginebra, 1971.
84. Kozier B, Erb G, Olivieri R. Enfermería Fundamental. Conceptos, procesos y práctica. VP (I), (II). Madrid: Internacional-McGrill, 1995.
85. Harper B, Henderson V. Textbook of the principles and practice of nursing. Londres: Macmillan Company, 1955.
86. Cherny NI, Portenoy NK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994; 10: 31-38.
87. Porta J. Sedación al final de la vida: Aspectos clínicos y éticos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (3): 44-52.
88. Porta J, Núñez-Olarte JM, Altisent R, Bisbert A, Roncan P, Muñoz-Sánchez D, et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 2002; 9: 41-46.
89. Bruera E, Kuehn M, Miller MJ, et al. The Edmonton system assessment system (ESAS); A simple method of the assessment of palliative care patients. *J of Palliative Care* 1991; 7(2):6-9.
90. Fainsinger RL, Nekolaichuk CL, Lawlor P et al. A multicenter study of the revised Edmonton Staging System for classifying cancer pain in advanced cancer patients. *J of Pain & Symptom Manage* 2005; 29(3):224-237.
91. Nekolaichuk C, Fainsinger R, Lawlor P. A validation study of a pain classification system for advanced cancer patients using content experts: The Edmonton classification system for cancer pain. *Palliative Medicine* 2005; 19(6):466-476.
92. Toro J. Stress y enfermedad. A: Ballus C: Psicobiología. Interrelación e aspectos experimentales y clínicos. Barcelona: Herder, 1983.
93. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1989.
94. Stedeford A, Facing death. Patients, families and professionals. Londres: William Heinemann Medical Books Ltd., 1984.
95. Parkes CM. Aspectos psicológicos. A: Saunders C. (eds.). Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat, 1988.
96. Buckman R. How to break bad news. A guide for health-care professionals. Londres: Pan Macmillan Publishers Ltd., 1992.
97. Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 539-545.
98. Hastings Center. Los fines de la medicina: El establecimiento de unas prioridades nuevas. Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas, 2004; 11.
99. Chapman CR, Gravin J. Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care* 1993; 9(2): 5-13.
100. Turk DC. Perspectives on pain-related suffering: A behavioral perspective. *Advances in mind-body medicine* 1998; 14(3): 176-77.

101. Sirgo A. Sofriment Vital Persistent. Sessió del curs de formació en atenció domiciliària avançada. Institut d'Estudis de la Salut, 2007.
102. Bayés R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 2000; 7 (3): 101-105.
103. Casals A, Vicente-Zueras I, Garriga R, Tabueña CM. Intervenció social en l'atenció sociosanitaria i residencial. Universitat Autònoma de Barcelona. Col. Materials núm. 57. UAB Servei de publicacions. Barcelona, 2005.
104. Monroe B. Social work in palliative care. A: *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993.
105. Gómez-Sancho M. Atención a la familia. El duelo y el luto. A: Gómez-Sancho M. eds. *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*. (III). Madrid: Arán Ediciones, SA, 1998, p. 481-501.
106. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Laurindo C, Rico JM, Lanz P, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-346.
107. Regueiro AA, Pérez A, Gomera SM, Ferreiro MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria*, 2007; 39: 85-88.
108. Marshall CE, Benton D, Brazier JM. Abuso del anciano: cómo identificarlo. *Modern Geriatrics (Ed Esp)* 2000; 12 (6): 190-196.
109. Paris BE, Meier DE, Goldstein T, Weis M Fein ED. Abuso y negligencia en el anciano. *Modern Geriatrics (Ed Esp)* 1995; 7 (9): 296-299.
110. American Medical Association (AMA) diagnostic and treatment guidelines on domestic violence. *Arch Fam Med* 1992; 1 (1): 39-47.
111. Speck PW. Spiritual issues in palliative care. A: *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993.
112. Barbero J, Gomis C, Benito E. Propuesta de conceptualización. A: Benito E, Barbero J, Payás A. eds. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL: Arán Ediciones, SA, 2008, p. 82-100.
113. Jomain C. Morir en la tendresa. Eumo editorial. Col·lecció Salut, 1988.
114. Torralba F: Necesidades Espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. *Lab Hosp* 2004; 36 (271): 7-16.
115. Barbero J, Giró RM, Gomis C. El acompañamiento espiritual. A: Benito E, Barbero J, Payás A. eds. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL: Arán Ediciones, SA, 2008, p. 110-141.
116. Chochinov HM et al. (2005). Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (24): 5520-5525.
117. Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab Hosp* 1992; 24 (225-226): 222-236.
118. Payàs A. Acompanyament espiritual en l'última etapa de la vida. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. Lliçó inaugural, 2002.
119. Speck PW. Being there pastoral care in times of illness. "New library of pastoral care" collection. Londres: SPCK, 1990.

11. Bibliografía

120. Lozano A, Borrell R, Alburquerque E, Novellas A. Cuidados en la situación de agonía. A: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, eds. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: Ed. JIMS, 1996, p. 237-248.
121. Trelis J. Situación de los últimos días. Agonía. A: Gómez X, Planas J, Roca J, Viladiu P, eds. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: Ed. JIMS, 1996, p. 247-257.
122. Landa V, García-García JA. Duelo. *Fisterra*. Guías clínicas. 2007; 7 (26). Disponible a <http://www.fisterra.com> [acceso: agosto 2007].
123. Astudillo W, Mendinueta MC. La asistencia médica en el dolor relacionado con el duelo. *Dolor* 1991; 6: 85-90.
124. Worden JW. Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós, 1997.
125. Aranda S, Milne D. Guidelines for the assessment of bereavement risk in family members of people receiving palliative care. Melbourne: Centre for Palliative Care, 2000.
126. Pangrazzi A. La pérdida de un ser querido: Madrid: Ediciones Paulinas, 1993.
127. Payás A. El duelo patológico Comunicación y counselling en curas paliativas. Módulo abierto del Máster en cuidados paliativos. Barcelona: Universitat de Barcelona i Institut Català d'Oncologia, 2001.
128. Engelhardt HT. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós, 1995.
129. Jonas H. El principio de la responsabilidad. Barcelona: Herder, 1995.
130. Lévinas E. Humanismo del otro hombre. Madrid: Caparrós Editores, 1993.
131. Siantz M (eds). Bioethical issues in nursing. Filadelfia: Saunders, 1979.
132. Loncan P, Gisbert A, Fernández C, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales Navarra* 2007;30 suplement 3. Accessible a: www.cf.navarra.es/salud/anales/textos/vol30/sup3/suple9a.html visita el 2-5-2008.
133. Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Aula Médica SA, 1996.
134. Busquet X, Valverde E. Aprender a morir. Vivències a la vora de la mort. Girona: Institut Borja de Bioètica i Universitat Ramon Llull. Documenta universitària, 2005.
135. Gracia D: Como arqueros al blanco. Madrid: Triacastella, 2004, p. 407-412.
136. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2006, 18.
137. Gracia D, Rodríguez Sendín JJ. (eds). Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud, 2006.
138. Sachs GA et al. Good care of dying patients: the alternative to physician-assisted suicide and euthanasia. *JAGS* 1995; 43: 553-562.
139. Díaz-Prieto A. Proporcionalidad del tratamiento médico. La futilidad en la atención al paciente anciano. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (3): 39-43.

140. Porta J Catala-Illa E, Estíbalz A, et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: Trabajos del comité de ética de la SECPAL. *Med Pal(Madrid)* 2002;9:41-46.
141. Marín N, Kessel H, Rodríguez M, Barnosi AC, Lazo A, Amat E. Sedación terminal: el último recurso ante una mala muerte. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (1): 3-9.
142. Porta J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos. A: Ética y sedación en cuidados paliativos. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2003, p. 16.
143. Gracia D, Júdez J (eds). Ética en la práctica clínica. Madrid: Triacastella, 2004, p. 340.
144. Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population based approach 2003 www.pallcare.org.
145. Skilbeck J, Corner J, Bath P, Beech N, Clark D, Hughes P, Douglas HR, Halliday D, Haviland J, Marples R, Normand C, Seymour J, Webb T. Clinical nurse specialists in palliative care. Part 1. A description of the MacMillan Nurse caseload. *Palliat Med.* juliol del 2002;16(4):285-96.
146. Clark D, Seymour J, Douglas HR, Bath P, Beech N, Corner J, Halliday D, Hughes P, Haviland J, Normand C, Marples R, Skilbeck J, Webb T. Clinical nurse specialists in palliative care. Part 2. Explaining diversity in the organization and costs of Macmillan nursing services. *Palliat Med.* setembre del 2002;16(5):375-85.
147. Gervas J, Rico A. Seminario de innovación 2005. Innovación en la Unión Europea (UE-15) sobre coordinación entre atención primaria y especializada. *Med Clin (Barc)* 2006; 126 (17): 658-61.
148. Limón E. Grup d'atenció domiciliària de la CAMFIC. Guia de mesures generals i de millora de l'atenció al final de la vida a l'atenció primària de salut. A: Recomanacions i propostes per a la millora en l'atenció a les persones al final de la vida. Societat Catalana Balear de Cures Pal·liatives i Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Document de consens. Pendent de publicació.



12. Annexos

12. Annexos

ANNEX 1	
ÍNDIX DE KARNOFSKI (IK)	
Normal, sense símptomes, sense indicis de malaltia.	100
Activitats normals, però amb signes i símptomes lleus de malaltia.	90
Activitat normal amb esforç, amb alguns signes i símptomes de malaltia.	80
Capacitat de cuidar-se, però incapaç de portar a terme activitats normals o treball actiu.	70
Requereix atenció ocasional, però pot tenir cura de si mateix.	60
Requereix gran atenció, fins i tot de tipus mèdic. Enllitat menys del 50% del dia.	50
Invàlid, incapacitat, necessita cures i atencions especials. Enllitat més del 50% del dia.	40
Invàlid greu, greument incapacitat, tractament de suport actiu.	30
Enllitat per complet, malalt molt greu, necessita hospitalització i tractament actiu.	20
Moribund.	10
Mort.	0

12. Annexos

ANNEX 2

PRONÒSTIC: TKS-SCORE (Tractament, Karnofsky, Síntomes)

Variable	Valor	Puntuació parcial
Metàstasi hepàtica (no inclou hepatocarcinoma ni tumor primari de fetge)	NO	0
	SÍ	5,5
Tractament amb corticoides	NO	0
	SÍ	3,0
Papallona SC	NO	0
	SÍ	5,0
Anorèxia intensa-greu (3-4)*	NO	0
	SÍ	2,5
Caquèxia (impressió subjectiva de l'examinador)	NO	0
	SÍ	2,5
Dispnea greu (4)*	NO	0
	SÍ	10,5
Deteriorament cognoscitiu (impressió subjectiva de l'examinador)	NO	0
	SÍ	6,5
Edemes greus (4)* (impressió subjectiva de l'examinador)	NO	0
	SÍ	5,0

Índex de Karnofsky invers (100-KPS/10)

0-KVS 100 Activitat normal. Sense símptomes. Sense evidència subjectiva de malaltia

1-KVS 90 Capaç de dur a terme l'activitat normal. Síntomes mínims

2-KVS 80 Activitat normal amb esforç. Alguns símptomes subjectius de malaltia

3-KVS 70 Pot cuidar-se per si mateix. Incapaç de dur a terme la seva activitat normal

4-KVS 60 Requereix assistència ocasional, però és capaç de cuidar-se ell mateix

5-KVS 50 Requereix assistència considerable i freqüent atenció mèdica

6-KVS 40 Requereix assistència mèdica especial

7-KVS 30 Greument inhàbil, si bé no es preveu una mort imminent**

8-KVS 20 Molt malalt. És necessari un tractament de suport actiu

9-KVS 10 Moribund

Valor
núm.
0-9

*ECP: 0, absent; 1, lleuger; 2, moderat; 3, intens; 4, greu

**S'omet la "necessitat d'hospitalització" que es diu en el Karnofsky original

Puntuació total:

Interpretació:

Fins a 7,5 mesos (mediana 62 mesos)

> 7,5-16,5 setmanes (mediana 26 dies)

> 16,5 dies (mediana 5 dies)

Glare P, Virik k, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. BMJ 2003; 327 (7408): 195.

ANNEX 3	
PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE (PAP SCORE)	
VARIABLE	PUNTS
Dispnea	
Present	1
Absent	0
Anorèxia	
Present	1,5
Absent	0
Estimacions clíniques (setmanes)	
> 12	0
11-12	2
9-10	2,5
7-8	2,5
5-6	4,5
3-4	6
1-2	8,5
Índex de Karnofsky	
3	0
10-20	2,5
Leucòcits totals per mm	
< 8.500	0
8.501-11.000	0,5
> 11.000	1,5
Percentatge de limfòcits	
< 12	2,5
12-19,9	1
> 20	0
Grups de risc	
Probabilitat de sobreviure 30 dies > 70%	Total de punts 0-5,5
Probabilitat de sobreviure 30 dies = 30-70%	5,6-11
Probabilitat de sobreviure 30 dies < 30%	11,1-17,5

Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C et al. Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1999; 17 (4): 240-247.

12. Annexos

ANNEX 4

COMORBIDITAT. ÍNDEX DE CHARLSON

Infart de miocardi	sí	1
Insuficiència cardíaca	sí	1
Malaltia arterial perifèrica	sí	1
Malaltia cerebrovascular	sí	1
Demència	sí	1
Malaltia respiratòria crònica	sí	1
Malaltia del teixit connectiu	sí	1
Úlcera gastroduodenal	sí	1
Hepatopatia crònica lleu	sí	1
Diabetis	sí	1
Hemiplegia	sí	2
Insuficiència renal crònica	sí	2
Diabetis amb lesió d'òrgans diana	sí	2
Tumor o neoplàsia sòlida	sí	2
Leucèmia	sí	2
Linfoma	sí	2
Hepatopatia crònica moderada/greu	sí	3
Tumor o neoplàsia sòlida amb metastasi	sí	6
Sida definit	sí	6

TOTAL CHARLSON:

Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis. 1987; 40: 378-83.

ANNEX 5

TEST DE PFEIFFER

1. Quin dia és avui?
2. Dia de la setmana.
3. On es troba?
4. Digui'm el seu número de telèfon o la seva adreça.
5. Digui'm la seva edat.
6. Quan va néixer?
7. Nom del president del govern actual.
8. Nom del president anterior.
9. Digui'm els dos cognoms de la seva mare.
10. Resti 3 a 30 i continui restant del nombre resultant fins al final.

Es comptabilitzen els errors:

De 0 -2, intacte

De 3-4, deteriorament intel·lectual lleu

De 5-7, deteriorament intel·lectual moderat

De 8-10, deteriorament intel·lectual greu

Es permet un error més si el subjecte només té educació primària.

Es permet un error menys si el subjecte té educació de grau mitjà o més.

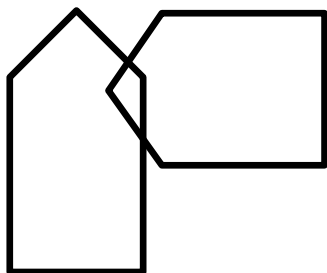
Es permet un error més en persones procedents de grups segregats.

Martínez de la Iglesia J et al. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. Med Clin (Barc) 2001; 17: 129-134.

ANNEX 6

MEC-30 (Lobo)

Escolaritat: sense estudis. Elementals. Mitjans. Superiors	Edat:
1. Quin dia de la setmana som? 2. La data (analfabets no). 3. Mes. 4. Estació. 5. Any.	5
6. On és ara? (Digui'm l'hospital, la residència...) 7. A quina planta som? 8. Ciutat. 9. Província. 10. País.	5
11. Repeteixi aquestes tres paraules: pesseta, cavall i poma.	3
12. Si té 30 euros i me'ls va donant de tres en tres, quants n'hi van quedant? O bé Repeteixi 5-9-2 fins que ho aprengui i ara digui-ho al revés.	5
13. Recorda les tres paraules que li he dit abans?	3
14. Mostrar un bolígraf: què és això? 15. Repetir-ho amb un rellotge.	2
16. Repeteixi la frase: en un camp de blat hi ha cinc óssos.	1
17. Agafi aquest paper amb la mà dreta, doblegui'l per la meitat i deixi'l al terra.	3
18. Llegeixi això i faci el què hi diu: TANQUI ELS ULLS	1
19. Escrigui una frase amb sentit.	1
20. Copii aquest dibuix:	1



PUNTUACIÓ TOTAL:

Punt de tall general 24/25, i per edat < 65: 27/28

Ajustar per edat i nivell d'estudis (Lobo 1999):

	65-69	70-74	75-79	80-84	> 85
Sense estudis	23	23	23	24	17
Elementals	26	25	23	25	22
Mitjans	27	27	27	24	24
Universitaris	26	27	28	27	-

Lobo A, Ezquerria J. El "miniexamen cognoscitivo", un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr 1979; 3: 189-202.

12. Annexos

ANNEX 7

ESCALA DE DETERIORAMENT GLOBAL COGNITIU. GDS-FAST

ESTADI	FASE CLÍNICA	CARACTERÍSTIQUES CLÍNiques
Absència de dèficit cognitiu	Normal	No hi ha deteriorament cognitiu subjectiu ni objectiu.
Dèficit cognitiu molt lleu	Oblit	Queixa de pèrdua de memòria, fonamentalment en ubicació d'objectes, nom de familiars, cites... No s'objectiva el dèficit en l'entrevista clínica, ni en el medi sociolaboral.
Dèficit cognitiu lleu	Confusional precoç	Manifestació primerenca en més d'una àrea: Desorientació espacial. Evidència de baix rendiment laboral. Dificultat per recordar noms, evident per als familiars. Després de llegir reté poc. Oblida la ubicació dels objectes de valor. El dèficit de concentració és evident per al clínic. Ansietat lleu o moderada. S'inicia la negació com a mecanisme de defensa.
Dèficit cognitiu moderat	Confusió tardana	Dèficits manifestats: Oblit de fets quotidians o recents. Pot presentar dèficit de memòria de la seva història personal. Dificultat de concentració evident en operacions de resta. Incapacitat de planificar viatges, vida social-laboral, o realitzar tasques complexes. Mecanisme de negació que domina el quadre. Labilitat afectiva. Conserva l'orientació en el temps i persona, el reconeixement de cares i familiars i la capacitat de viatjar a llocs coneguts. Necessita assistència en determinades tasques (no per higiene i menjar, però sí per seleccionar roba). És incapaç de recordar aspectes importants de la seva vida quotidiana. Sovint està desorientat temporoespacialment. Presenta dificultats per comptar en ordre des de 40 de 4 en 4, o des de 30 de 2 en 2. És capaç de retenir el seu nom, el de l'espòs o esposa i el dels fills.
Dèficit cognitiu	Demència inicial	Oblida el nom de l'espòs o esposa i els successos recents. Reté algunes dades del passat.
Deteriorament cognitiu greu	Demència lleu	Hi ha desorientació temporoespacial. Té dificultat per comptar de 10 en 10 en ordre directe o invers. Pot necessitar assistència en activitats de la vida diària i presentar incontinència. Recorda el seu nom i distingeix els familiars coneguts. Hi ha trastorn de ritme diürn. Presenta canvis en la personalitat i l'efectivitat (deliri, símptomes obsessius, agitació, agressivitat i abúlia cognitiva).
Dèficit cognitiu molt greu	Demència greu	Pèrdua de totes les capacitats verbals. Incontinència urinària. Necessitat d'assistència en la higiene personal. Pèrdues de les funcions psicomotores bàsiques. Sovint s'observen signes neurològics.

Adaptat de Reisberg B. Functional Assessment Staging (FAST). Psychopharmacology Bulletin 1988; 24: 653-659.

ANNEX 8

CAM (Confusion Assessment Method)

1. Inici agut i curs fluctuant

Es demostra per la resposta positiva a la pregunta: existeix un canvi agut en l'estat mental de base del malalt? Aquest canvi és fluctuant durant el dia?

2. Inatenció (disminució de la concentració)

Es demostra per la resposta positiva a la pregunta: el malalt té dificultats per mantenir el focus d'atenció, es despista amb facilitat, té dificultats per seguir el que li està dient?

3. Pensaments desorganitzats

Es demostra per la resposta positiva a la pregunta: el malalt té pensaments desorganitzats o incoherents, conversa il·lògica; és impossible "connectar" amb ell?

4. Nivell alterat de consciència

Es demostra per una resposta diferent d'"alerta" a la pregunta: com creu que té el nivell de consciència el malalt?

- | | |
|---|---|
| a) Alerta (normal) | d) Estupor (adormit i difícil de despertar) |
| b) Vigilant (hiperalerta) | e) Coma (impossible despertar-lo) |
| c) Letàrgic (adormit però fàcil de despertar) | |
-

Es requereix la presència d'1 i 2, a més de 3 o 4.

Font: Societat Catalano-Balear de Geriatria i Gerontologia. Avaluació geriàtrica integral. Barcelona: Glosa Edic., 1996.

ANNEX 9

ESCALA DE RAMSAY

Nivell

- I Agitat, angoixat
 - II Tranquil, orientat i col·laborador
 - III Resposta a estímuls verbals
 - IV Resposta ràpida a la pressió o a estímuls dolorosos
 - V Resposta lenta a la pressió o a estímuls dolorosos
 - VI No-resposta
-

Ramsay M, Savage T, Simpson B et al. Controlled sedation with Alphaxalone-Alphadolone. BMJ 1974; 2: 656-659.

12. Annexos

Escala d'activitats instrumentals de la vida diària

ANNEX 10 ESCALA DE LAWTON I BRODY	
Aspecte que cal avaluar	Puntuació
Capacitat de fer servir el telèfon:	Cal assignar:
- Utilitza el telèfon per iniciativa pròpia.	1
- És capaç de marcar bé alguns números familiars.	1
- És capaç de contestar el telèfon, però no de marcar.	1
- No és capaç de fer servir el telèfon.	0
Anar a comprar:	Cal assignar:
- Realitza totes les compres de manera independent.	1
- Realitza independentment petites compres.	0
- Necessita anar acompanyat per fer qualsevol compra.	0
- Totalment incapaç de comprar.	0
Preparació del menjar:	Cal assignar:
- Organitza, prepara i serveix els menjars sol i de manera adequada.	1
- Prepara adequadament els menjars si se li proporcionen els ingredients.	0
- Prepara, escalfa i serveix els menjars, però no segueix una dieta adequada.	0
- Necessita que li preparin i li serveixin els menjars.	0
Cura de la casa:	Cal assignar:
- Manté la casa sol o amb ajuda ocasional (per a feines pesants).	1
- Realitza tasques lleugeres, com ara rentar plats o fer els llits.	1
- Realitza tasques lleugeres, però no pot mantenir un adequat nivell de neteja.	1
- Necessita ajuda en totes les tasques de la casa.	1
- No participa en cap feina de la casa.	0
Rentar la roba:	Cal assignar:
- Es renta ell mateix tota la seva roba.	1
- Es renta ell mateix petites peces de roba.	1
- Una altra persona ha de rentar tota la seva roba.	0
Ús de mitjans de transport:	Cal assignar:
- Viatja sol en transport públic o condueix el seu cotxe.	1
- És capaç d'agafar un taxi, però no fa servir cap altre mitjà de transport.	1
- Viatja en transport públic quan va acompanyat d'una altra persona.	1
- Tan sols utilitza el taxi o el cotxe amb l'ajuda d'altres persones.	0
- No viatja.	0
Responsabilitat respecte a la seva medicació:	Cal assignar:
- És capaç de prendre's la seva medicació a l'hora i amb la dosi correctes.	1
- Pren la seva medicació si se li prepara la dosi prèviament.	0
- No és capaç d'administrar-se la medicació.	0
Maneig dels seus assumptes econòmics:	Cal assignar:
- S'encarrega ell mateix dels seus assumptes econòmics.	1
- Realitza les compres de cada dia, però necessita ajuda en les grans compres, bancs...	1
- Incapaç de manegar diners.	0

Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people; self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist, 1969; 9: 179-186.

Escala d'activitats bàsiques de la vida diària

ANNEX 11 ESCALA DE BARTHEL	
Activitat	Valoració
Menjar	10, independent
	5, necessita ajuda
	0, dependent
Rentar-se	5, independent
	0, dependent
Arreglar-se	5, independent
	0, dependent
Vestir-se	10, independent
	5, necessita ajuda
	0, dependent
Micció	10, continent
	5, accident ocasional
	0, incontinent
Deposició	10, continent
	5, accident ocasional
	0, incontinent
Anar al WC	10, independent
	5, necessita ajuda
	0, dependent
Traslladar-se butaca/lit	15, independent
	10, mínima ajuda
	5, gran ajuda
	0, dependent
Deambulació	15, independent
	10, necessita ajuda
	5, independent amb cadira de rodes
	0, dependent
Pujar i baixar escales	10, independent
	5, necessita ajuda
	0, dependent

Total: 100, independent; > 60, dependent lleu; 55/40, dependent moderat; 35/20, dependent greu; < 20, dependent total
 Puntuació: es puntua cada activitat de 5 en 5 (0, 5, 10, 15). La puntuació màxima serà de 100, i això indica independència per a la cura personal, però no vol dir que el pacient pugui viure sol.

Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel index. Maryland State Med J. 1965; 14: 61-65.

12. Annexos

ANNEX 12

ESCALA DE RISC DE CAIGUDES (Downton, 1993)

Caigudes prèvies	No/Sí*
Medicaments	Cap Tranquil·litzants, sedants* Diürètics* Hipotensors (no diürètics)* Antiparkinsonians* Antidepressius* Altres medicaments
Dèficits sensorials	Cap Alteracions visuals* Alteracions auditives* Extremitats* (ictus, etc.)
Estat mental	Orientat Confús*
Marxa	Normal Segura amb ajuda Insegura amb ajuda o sense* Impossible

Cal sumar un punt per cada ítem amb asterisc.
Tres o més punts indiquen alt risc de caiguda.

Downton JH. Clinical Management of fallers. Falls in the elderly. Londres: Edward Arnold, 1993; 7: 107-125.

ANNEX 13

VALORACIÓ DE LA MARXA I L'EQUILIBRI

"Aixeca't i camina" (test de get up and go timed)

Es quantifica segons el temps que tarda un malalt a fer l'acció d'aixecar-se de la cadira amb braços (seient de 45-47 cm d'alçària i amb braços de 63-65 cm), caminar 3 metres i tornar a seure. El malalt ha de portar el calçat habitual i els recolzaments tècnics, si els fa servir (bastó, caminador..).

Puntuació: < 10 segons, normal; 10-19 segons, molt poc alterada; 20-29 segons, moderadament alterada; > 30 segons, greument alterada.

Podsiadlo D, Richardson S. The Timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. J Am Geriatr Soc 1991; 39: 142-148.

ANNEX 14

VALORACIÓ NUTRICIONAL

Escala de malnutrició de Lipschitz

1. He tingut una malaltia o afecció que m'ha fet canviar el tipus i la quantitat d'aliment que ingereixo.	2
2. Faig menys de 2 àpats al dia.	3
3. Menjo poca fruita, vegetals o productes làctics.	2
4. Prenc més de 3 gots de cervesa, licor o vi gairebé cada dia.	2
5. Tinc problemes dentals que em fan difícil la ingesta.	2
6. No sempre tinc prou diners per comprar el menjar que necessito.	4
7. Menjo sol la majoria de vegades.	1
8. Prenc diàriament 3 o més fàrmacs receptats o pel meu compte.	1
9. Sense voler he perdut o guanyat 5 kg de pes els darrers 6 mesos.	2
10. No sempre puc comprar, cuinar i/o menjar per mi mateix per problemes físics.	2
Puntuació: < 2 punts, bo; 3-5 punts, risc nutricional moderat; > 6 punts, risc nutricional alt	

Lipschitz DA, Ham RJ, White JV. An approach to nutrition screening for older Americans. Am Fam Physician 1992; 45: 601-609.

12. Annexos

ANNEX 15

Mini Nutritional Assessment (MNA)

Nom Cognoms Sexe Data

Estat.....Pes en kg Talla en cm Alçada taló-genoll

MESURES ANTROPOMÈTRIQVES	PARÀMETRES DIETÈTICS
1. Índex de massa corporal (IMC = pes/ talla al quadrat en kg/m ²): 0 = IMC < 19 1 = 19 ≤ IMC < 21 2 = 21 ≤ IMC < 23 3 = IMC ≥ 23	11. Quants àpats complets realitza al dia? (Equivalent a 2 plats i postres) 0 = 1 àpats 1 = 2 àpats 2 = 3 àpats
2. Circumferència braquial (CB en cm): 0,0 = CB < 21 0,5 = 21 ≤ CB ≤ 22 1,0 = CB > 2	12. El malalt consumeix? - Productes làctics almenys un cop al dia? - Ous o llegums 1 o 2 cops per setmana? - Carns, peixos o aus diàriament? 0,0 = sí 0 o 1 sí 0,5 = sí 2 sí 1,0 = sí 3 sí
3. Circumferència de la cama (CP en cm): 0 = CP < 31 1 = CP ≥ 31	13. Consumeix fruita o verdura almenys 2 cops al dia? 0 = no 1 = sí
4. Pèrdua recent de pes (< 3 mesos): 0 = pèrdua recent de pes > a 3 kg 1 = no ho sap 2 = pèrdua de pes entre 1 i 3 kg 3 = no hi ha pèrdua de pes	14. Ha perdut la gana? Ha menjat menys per manca de gana, per problemes digestius, dificultats de masticació o alimentació, els darrers 3 mesos? 0 = anorèxia greu 1 = anorèxia moderada 2 = sense anorèxia
AVALUACIÓ GLOBAL	15. Quants gots d'aigua o d'altres líquids pren al dia? (aigua, sucs, cafès, te, llet, vi, cervesa...) 0,0 = menys de 3 gots 0,5 = de 3 a 5 gots 1,0 = més de 5 gots
5. El malalt viu al seu domicili? 0 = no 1 = sí	16. Forma d'alimentar-se: 0 = necessita ajuda 1 = s'alimenta sol amb dificultat 2 = s'alimenta sol sense dificultat
6. Pren més de 3 medicaments al dia? 0 = sí 1 = no	VALORACIÓ SUBJECTIVA
7. Hi ha hagut una malaltia aguda o situació d'estrès psicològic els darrers 3 mesos? 0 = sí 2 = no	
8. Mobilitat: 0 = del llit al sofà 1 = autonomia a l'interior 2 = surt del domicili	

9. Problemes neuropsicològics: 0 = demència o depressió greu 1 = demència o depressió moderada 2 = sense problemes psicològics	18. En comparació de les persones de la seva edat, com troba el seu estat de salut? 0,0 = pitjor 0,5 = no ho sap 1,0 = igual 2,0 = millor
---	---

10. Nafres o lesions cutànies: 0 = sí 1 = no
--

Total (màxim 30 punts)
≥ 24 punts, estat nutricional satisfactori; de 17 a 23,5 punts, risc de malnutrició; < 17 punts: mal estat nutricional

Guigoz Y, Vellas BJ, Garry PJ. Mini-Nutritional Assessment: A practical assessment tool for grading the nutritional state Of elderly patients. Facts and Researchs in Gerontology (supplement on Nutrition and Aging). Nova York, NY: Springer Publishing Co., 1994; 15-59.

Escala de braden-bergstrom de risc de nafres per pressió

ANNEX 16 RISC DE NPP

BRADEN-BERGSTROM < 13 = ALT RISC						
BRADEN-BERGSTROM 13-14 = RISC MODERAT						
BRADEN-BERGSTROM > 14 = BAIX RISC						
	Percepció sensorial	Exposició a la humitat	Activitat	Mobilitat	Nutrició	Risc de lesions cutànies
1	Completament limitada	Constantment humida	Enllitat	Completament immòbil	Molt pobra	Problema
2	Molt limitada	Humida amb freqüència	En cadira	Molt limitada	Probablement inadequada	Problema potencial
3	Lleugerament limitada	Ocasionalment humida	Deambula ocasionalment	Lleugerament limitada	Adequada	No hi ha cap problema aparent
4	Sense limitacions	Rarament humida	Deambula sovint	Sense limitacions	Excel·lent	

Braden BJ, Bergstrom N. Clinical utility of the Braden scale for predicting pressure sore risk. Decubitus 1989; 2 (3): 44-51.

12. Annexos

ANNEX 17

CLASSIFICACIÓ-ESTADIATGE DE LES NAFRES PER PRESSIÓ

(Doc.II.GNEAUPP)

ESTADI I

Alteració observable en la pell íntegra, relacionada amb la pressió, que es manifesta per un eritema cutani que no perd color en fer-hi pressió. En pells fosques, poden presentar tons vermells, blaus o morats.

En comparació d'una àrea (adjacent o oposada) del cos no sotmesa a pressió, pot incloure canvis en un o més dels aspectes següents:

- Temperatura de la pell (calenta o freda)
- Consistència del teixit (edema, induració)
- Sensacions (dolor, prujja)

ESTADI II

Pèrdua parcial del gruix de la pell que afecta epidermis, dermis o totes dues.

Nafra superficial que té aspecte d'abradió, butllofa o cràter superficial.

ESTADI III

Pèrdua total del gruix de la pell que implica lesió o necrosi del teixit subcutani, que pot estendre's cap endins però no per la fàscia subjacent.

ESTADI IV

Pèrdua total del gruix de la pell amb destrucció extensa, necrosi del teixit o lesió en múscul, os o estructures de sosteniment (tendó, càpsula articular, etc.).

En aquest estadi, com en el III, poden presentar-se lesions amb caverne, tunelitzacions o trajectes sinuosos.

En tots els casos que escaigui, s'ha de retirar el teixit necròtic abans de determinar l'estadiatge de la nafra.

ANNEX 18

ESCALA DE DEPRESSIÓ GERIÀTRICA (GDS de Yesavage abreujada)

Instruccions: cal interrogar el pacient amb relació a aquestes qüestions i escollir la resposta més adequada sobre com s'ha sentit les dues últimes setmanes. Després, cal marcar amb un cercle la resposta correcta i sumar la puntuació.

	SÍ	NO
Està bàsicament satisfet amb la seva vida?	0	1
Ha abandonat moltes de les seves activitats i interessos?	1	0
Sent que la seva vida està buida?	1	0
S'avorreix sovint?	1	0
Està animat quasi tot el temps?	0	1
Té por que li pugui passar alguna cosa dolenta?	1	0
Està content durant tot el dia?	0	1
Se sent desemparat o abandonat?	1	0
Prefereix quedar-se a casa o a l'habitació en lloc de sortir i fer coses noves?	1	0
Creu que té més problemes de memòria que la majoria de la gent?	1	0
Creu que és magnífic estar viu?	0	1
Se sent inútil tal com està ara?	1	0
Se sent ple d'energia?	0	1
Creu que la seva situació és desesperada?	1	0
Creu que la majoria de gent està millor que vostè?	1	0
PUNTUACIÓ TOTAL		

Puntuació de 5 o més = probable depressió. (Cal valorar criteris de DSM-IV de trastorn depressiu major, trastorn distímic, trastorn de l'ànim associat a malaltia mèdica, trastorn depressiu no especificat o trastorn adaptatiu.)

Sheik JI, Yesavage JA. Geriatric Depression Scale: recent evidence and development of a shorter version. Clin Gerontol 1986; 5: 165-172.

12. Annexos

ANNEX 19

ESCALA D'ANSIETAT – DEPRESSIÓ: ESCALA DE GOLDBERG

Escala d'ansietat

1. S'ha sentit molt excitat, nerviós o en tensió?
 2. Ha estat molt preocupat per alguna cosa?
 3. S'ha sentit molt irritable?
 4. Ha tingut dificultat per relaxar-se?
(Si dues respostes o més són afirmatives, cal continuar)
 5. Ha dormit malament?
 6. Ha tingut mals de cap o de nuca?
 7. Ha tingut alguns dels símptomes següents: tremolor, formigueig, mareig, suor o diarrea?
(Símptomes vegetatius)
 8. Ha estat preocupat per la seva salut?
 9. Ha tingut alguna dificultat per conciliar el son, per quedar-se adormit?
-

Escala de depressió

1. S'ha sentit amb poca energia?
 2. Ha perdut l'interès per les coses?
 3. Ha perdut la confiança en si mateix?
 4. S'ha sentit desesperançat?
(Si una resposta o més és afirmativa, cal continuar)
 5. Ha tingut dificultats per concentrar-se?
 6. Ha perdut pes?
 7. S'ha estat despertant massa d'hora?
 8. S'ha sentit més lent?
 9. Creu que ha tingut tendència a trobar-se pitjor als matins?
-

Puntuació:

≥ 4 punts: probable ansietat

≥ 2 punts: probable depressió

Montón C, Pérez MJ, Campos R, García J, Lobo A, GMPPZ. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg, una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. Aten. Primaria 1993; 12: 345-349.

ANNEX 20

ESCALA DE VALORACIÓ SOCIAL DE GIJÓN

Situació familiar

- a) Viu amb la seva família, sense dependència físicopsíquica.
 - b) Viu amb la parella, que té una edat semblant.
 - c) Viu amb la família o amb la seva parella, amb dependència.
 - d) Viu sol/a, però té fills a prop.
 - e) Viu sol/a, no té fills o viuen lluny.
-

Situació econòmica (ingressos/mes)

- a) Mes d'1,5 vegades el salari mínim.
 - b) Fins a 1,5 vegades el salari mínim.
 - c) Fins a la pensió mínima contributiva.
 - d) LISMI, FAS, pensió no contributiva.
 - e) Sense ingressos o amb ingressos inferiors als de l'apartat anterior.
-

Habitatge

- 1. Adequat (llum, aigua, calefacció, lavabo, telèfon, ascensor).
 - 2. Barreres arquitectòniques.
 - 3. Humitats, higiene defectuosa, equipament inadequat.
 - 4. No hi ha: ascensor, telèfon...
 - 5. Habitatge inadequat.
-

Relacions i contactes socials

- 1. Manté relacions socials fora del domicili.
 - 2. Només es relaciona amb la família i els veïns. Surt del domicili.
 - 3. Només es relaciona amb la família. Surt del domicili.
 - 4. Rep la família o visites (més d'una a la setmana). No surt del domicili.
 - 5. No surt del domicili, no rep visites (o menys d'una a la setmana).
-

Suport de la xarxa social

- 1. Amb suport familiar o veïnal.
 - 2. Voluntariat social. Atenció domiciliària.
 - 3. No té suport.
 - 4. Pendent d'ingrés a residència de gent gran.
 - 5. No disposa d'atencions permanents.
-

Puntuació total:

Resultats de la puntuació

De 5 a 9: situació social acceptable/bona

De 10 a 14: hi ha situació de risc social

Més de 15: hi ha risc de problemàtica social

García JV, Díaz E, Salamea A, Cabrera D, Menendez A, Fernández A, Acebal V. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. Aten Primaria, 1999, 23: 434-440.

12. Annexos

ANNEX 21

Escala de sobrecàrrega del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta que cal realitzar	Puntuació
1	Sent que el seu familiar sol·licita més ajuda de la que realment necessita?	
2	Sent que a causa del temps que dedica a la seva família ja no disposa de temps per a vostè?	
3	Se sent tens quan ha de cuidar el seu familiar i atendre a la vegada altres responsabilitats?	
4	Se sent avergonyit per la conducta del seu familiar?	
5	Se sent irritat quan està a prop del seu familiar?	
6	Creu que la situació actual afecta de manera negativa la seva relació amb amics i altres familiars?	
7	Sent temor pel futur que espera al seu familiar?	
8	Sent que el seu familiar depèn de vostè?	
9	Se sent esgotat quan ha d'estar al costat del seu familiar?	
10	Sent que la seva salut s'ha ressentit per cuidar del seu familiar?	
11	Sent que no té la vida privada que desitjaria a causa del seu familiar?	
12	Creu que les seves relacions socials han quedat afectades per cuidar del seu familiar?	
13	Se sent incòmode per convidar amics a casa seva?	
14	Creu que el seu familiar espera que vostè el cuidi, com si fos l'única persona amb la qual pot comptar?	
15	Creu que no disposa de diners suficients per cuidar del seu familiar i altres despeses?	
16	Sent que serà incapaç de cuidar el seu familiar per més temps?	
17	Sent que ha perdut el control de la seva vida des de la malaltia del seu familiar?	
18	Desitjaria poder encarregar la cura a altres persones?	
19	Se sent insegur sobre el que ha de fer amb el seu familiar?	
20	Sent que hauria de fer més del que fa per al seu familiar?	
21	Creu que podria cuidar del seu familiar millor del que ho fa?	
22	En general: se sent molt sobrecarregat?	

Cada ítem es valora amb una escala Likert de 0 a 4 punts (0, mai; 4 gairebé sempre). Puntuació màxima < 46 punts, no sobrecàrrega; de 46 a 56 punts, sobrecàrrega lleugera; > 56, sobrecàrrega intensa

Zarit SN, Reever KE, Bak - Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1983; 20:649-655.

ANNEX 22

GUIA BÀSICA PER A L'EXPLORACIÓ DE NECESSITATS ESPIRITUALS (Bayés 2008)

Cal formular les preguntes assegut, en un context empàtic, amb contacte ocular, i donant temps per a una escolta activa tan prolongada com sigui necessari.

Es consideren dos nivells:

Nivell general

- Com està d'ànims? Bé, regular, malament, o vostè què diria?
- Hi ha quelcom que el preocupi? Què és el que més el preocupa?
- Fins a quin punt se li fa difícil la situació en què es troba? Per què?
- En general, com se li fa el temps? Lent, ràpid, o vostè què diria?
- Per què?
- En la seva situació actual, què és el què més l'ajuda?
- Hi ha quelcom, que estigui a les nostres mans, que cregui que puguem fer?

Nivell específic

- Té algun tipus de creença espiritual o religiosa?
- En cas afirmatiu, l'ajuden les seves creences en aquesta situació?
- Vol que en parlem?
- Desitjaria potser parlar-ho amb alguna persona en concret? Un amic, un psicòleg, un sacerdot...?

Zarit SN, Reever KE, Bak - Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1983; 20:649-655.

Bayés R et al. El acompanyamiento espiritual. A: Benito E, Barbero J, Payás A. (eds). *El acompanyamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL: Arán Ediciones, SA, 2008.

ANNEX 23

QÜESTIONARI D'EXPLORACIÓ DE NECESSITATS ESPIRITUALS PER NIVELLS

Nivell general

- L'estat d'ànim i les preocupacions.
- El grau de dificultat per afrontar-ho.
- L'experiència de malestar o sofriment.
- Els recursos d'ajuda.
- Expectatives sobre el nivell d'ajuda que nosaltres podem aportar.

Nivell intermedi

- Recursos i/o concepcions que estan ajudant a viure el procés.
- Presència de determinades preguntes (que expressen necessitats sense resoldre).
- Grau d'influència d'aquestes preguntes en el seu procés.
- Nivell de satisfacció o insatisfacció davant la vida.
- Món de les expectatives o desigs en la seva situació actual.

Nivell específic

- Més explícitament el món espiritual i/o religiós.
- Els beneficis potencials.
- El desig de profunditzar en tot allò.
- La necessitat de buscar un altre interlocutor.

Barbero J et al. El acompanyamiento espiritual. A: Benito E, Barbero J, Payás A. (eds). *El acompanyamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: SECPAL: Arán Ediciones, SA, 2008.

12. Annexos

RESUM DE LES TAULES DE CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT TERAPÈUTICA EN L'ÀMBIT COMUNITARI

1) Acompliment terapèutic i maneig de fàrmacs

Baixa complexitat

- Compliment terapèutic assolible, o amb garanties de poder ser assolit malgrat les probables dificultats.
- Situació terapèutica amb requeriments de fàrmacs de coneixement i maneig comú o sistematitzat en salut comunitària.
 - Amb relació a:
 - Indicacions i símptomes propis de:
 - Les tipologies de pacients i situacions clíniques considerades
Exemple: neuroleptics en demència
 - La situació específica de final de la vida
Exemple: morfina oral en dolor neoplàstic
 - Efectes adversos més comuns
Exemple: restrenyiment per mòrfics

Complexitat mitjana

- Dificultats refractàries en l'acompliment terapèutic.
- Situació terapèutica amb requeriments de fàrmacs de coneixement i maneig menys comú o d'ús en situacions poc habituals o no sistematitzades en salut comunitària.
 - Exemples:
 - Condicions especials en el maneig d'opiacis
 - Risc o presència d'efectes adversos greus (narcosi), efectes secundaris greus (tolerància ràpida), toxicitat (neurotoxicitat)
 - Rotació d'opiacis
 - Nous opiacis
 - Fàrmacs de maneig poc habitual
 - Baclofèn
 - Maneig de fàrmacs en certs grups de població específics (nens i adolescents)
 - Diferent toxicitat, tolerància i ajustament de dosis
 - Fàrmacs de maneig complex (alt risc d'efectes secundaris, interaccions, toxicitat —marge terapèutic estret—)
 - Tizanidina i altres antiespasmòdics, antiepilèptics, antidepressius

Alta complexitat

- Bloqueig en l'acompliment terapèutic o aquest compliment requereix ingrés hospitalari.
- Situació terapèutica que, per les seves particularitats en el coneixement o maneig de fàrmacs, requereix tractament o ingrés hospitalari.
 - Exemples:
 - Fàrmacs d'administració per via intravenosa i/o d'ús habitualment hospitalari
 - Propofol, ketamina, somatostatina
 - Neurotoxicitat greu

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT TERAPÈUTICA EN L'ÀMBIT COMUNITARI

2) Tècniques instrumentals i estratègies d'intervenció habitual

Baixa complexitat

Tècniques instrumentals d'ús comú o sistematitzades en salut comunitària:

- Sondatge vesical
- Tècniques i estratègies de nutrició enteral
- VSC (agulla d'ales)
- Ostomies i derivacions cutànies (maneig, recanvi de material; cànula traqueal, colostomia, derivacions ureterovesicals, biliars)

Complexitat mitjana

Tècniques instrumentals d'ús menys comú o no sistematitzades en salut comunitària.

(Tècniques practicades en salut comunitària més aviat per professionals entrenats o equips específics).

Alta complexitat

- Tècniques instrumentals o situacions particulars d'aquestes tècniques que poden requerir ingrés o aplicació en context hospitalari.

Exemples:

Tècniques o cures continuades que cal aplicar diversos cops al dia (per exemple, rentatge vesical continuat per hematúria)

Toracocentesi

Paracentesi en situacions de risc:

Tabicació de l'ascites (carcinomatosi peritoneal)

Trastorn de la coagulació:

Tractament anticoagulant

Insuficiència renal (xifres altes d'urea i creatinina)

Situacions de dificultat en la tècnica:

Obesitat mòrbida

Pacient no col·laborador (demència)

Situació basal hemodinàmica de risc:

TA sistòlica < 100 mm Hg, taquicàrdia > 100 x', deshidratació

Recanvi PEG en situacions de risc (sagnat, infecció, manca de col·laboració del pacient)

Certs cateterismes (sondatge vesical amb sonda de punta rígida tipus Tiemman)

12. Annexos

CRITERIS DE COMPLEXITAT TERAPÈUTICA EN L'ÀMBIT HOSPITALARI

Unitat de cures pal·liatives en hospitals d'aguts

Atenció complexa (necessitats d'assistència)

- Quimioteràpia que requereixi atenció continuada
- Tractament en una UCI
- Antibioticoteràpia intensiva parenteral
- Ventilació assistida

Unitat sociosanitària / centres sociosanitaris

Atenció complexa (necessitats d'assistència)

- Necessitat de medicació o de fluids per via endovenosa
- Necessitat de 4 o més visites en un mes, per a consulta a l'especialista de referència o a urgències
- Cures intenses (diversos cops al dia)
- Tècniques especials: nutrició parenteral, ventilació mecànica, paracentesi, toracocentesi

UFISS

Atenció complexa (necessitats d'assistència: comprenen des d'intervenció compartida intensiva fins a responsabilització completa durant l'ingrés hospitalari)

- Els mateixos criteris que els definits en l'apartat d'unitat de cures pal·liatives d'hospital d'aguts si aquesta unitat no existeix en l'hospital on s'ofereix l'atenció del malalt
- Necessitats d'aplicació de tècnica especial en un altre servei hospitalari diferent del de referència del pacient
 - Exemple: tècnica traumatològica en pacient oncològic
- Necessitat de tècniques complexes amb intenció pal·liativa
 - Exemple: analgèsia espinal en dolor refractari
- Discrepància sobre l'orientació terapèutica entre serveis clínics o presència de dilemes eticoclínic relacionats de difícil resolució

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT EN EL CONTROL DE SÍMPTOMES EN L'ÀMBIT COMUNITARI

Baixa complexitat

Control de símptomes amb evidència de clara resposta, i en el temps previst, a l'acció terapèutica practicada.

Complexitat mitjana

Presència de signes o símptomes refractaris o potencialment refractaris.

Alta complexitat

Persistència dels signes o els símptomes refractaris o potencialment refractaris. Cal considerar la necessitat de control mitjançant ingrés hospitalari.

CRITERIS DE COMPLEXITAT EN EL CONTROL DE SÍMPTOMES EN L'ÀMBIT HOSPITALARI

Unitat de cures pal·liatives en hospitals d'aguts

Pacient complex (condicions del pacient)

- Pèrdua sobtada de la consciència o desorientació
- Freqüència cardíaca < 50 o > 140 per minut
- Pressió sistòlica < 90 o > 200 mm Hg
- Pèrdua sobtada de l'audició o la visió
- Dèficit motor agut
- Febre > 38° durant més de 5 dies
- Hemorràgia activa
- Alteració important d'electròlits i/o gasos
- Deteriorament cardiorespiratori agut o progressiu suficient per incapacitar el pacient acompanyat d'un dels criteris consignats en l'apartat d'atenció complexa
- Evidència electrocardiogràfica d'isquèmia aguda
- Evisceració o dehiscència de sutures

Unitat sociosanitària / centre sociosanitari

Pacient complex (condicions del pacient)

- Edat (malalt jove o molt jove)
- Febre
- Vòmits
- Deshidratació
- Síntomes refractaris presents o potencials
- Síndromes refractàries (síndrome del declivi)
- Trastorn de conducta (pacient psiquiàtric, demència, hàbits tòxics)
- Síndrome confusional
- Infecció nosocomial

UFISS

Pacient complex (condicions del pacient: les necessitats d'assistència comprenen des d'intervenció compartida intensiva fins a responsabilització completa durant l'ingrés hospitalari).

- Casos amb discrepància entre el servei hospitalari on està el malalt i la UFISS en la valoració clínica o funcional pel que fa a les possibilitats i l'orientació de la derivació (alta) del pacient
- Edat (malalt jove o molt jove)
- Pacient amb alta comorbiditat
- Pacient que presenta com a processos comòrbids algun dels següents:
 - Síndrome confusional
 - Síndrome d'immobilitat
 - Trastorns de conducta (pacient psiquiàtric, demència, hàbits tòxics)
- Síntomes refractaris presents o potencials
- Pacient geriàtric pluripatològic sense entitat nosològica prevalent (vector de descompensació) clara i amb evolució tòrpida o inestable
- Pacient amb potencial de recuperació funcional difícil de precisar
 - Exemples:
 - Índex de Barthel previ a l'ingrés hospitalari < 60 punts
 - Davallada de l'índex de Barthel < 30 punts per la complicació actual

12. Annexos

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT DE LESIONS I CURES EN L'ÀMBIT COMUNITARI I HOSPITALARI

Baixa complexitat

- Les lesions esmentades i altres, en general no complicades, i sobretot amb una clara resposta, i en el temps previst, a l'acció terapèutica practicada.

Complexitat mitjana

- Les lesions i/o les cures amb criteris de refractarietat.

Alta complexitat

- Les lesions i/o les cures que per les seves característiques, riscs o necessitats terapèutiques poden requerir ingrés hospitalari.
- Poden requerir ingrés hospitalari les lesions amb:
 - Risc de sèpsia (nafres per decúbit sobreinfectades)
 - Necessitat de cures intenses (diversos cops al dia)
 - Mutilants i deformants (neoplàsies de cap i coll)
 - Pudor (neoplàsies, gangrenes humides)
 - Alt risc de sagnat massiu (600 ml / 24 h o 400 ml en 3 h)

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT PSICOEMOCIONAL EN L'ATENCIÓ COMUNITÀRIA I HOSPITALÀRIA

1) Personalitat i aspectes relacionats

Baixa complexitat

- Absència d'antecedents o de risc de patologia psiquiàtrica activa.
- No-indicis de probable trastorn de personalitat.

Complexitat mitjana

- Antecedents o risc de patologia psiquiàtrica activa.
- Trets de sospita de trastorn de personalitat.

Alta complexitat

- Patologia psiquiàtrica activa.
- Trastorn de personalitat evident.
 - Exemple: perfil i/o comportament
 - Obsessiu/compulsiu
 - Esquizoide
 - Narcisista (conducta despòtica/possessiva)
 - Perfil neuròtic amb actitud controladora
 - Responsabilitat diferida, victimisme posicional permanent
 - Psicosi reactiva

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT PSICOEMOCIONAL EN L'ATENCIÓ COMUNITÀRIA I HOSPITALÀRIA

2) Impacte emocional

Baixa complexitat

- Presència de factors de risc de sofriment vital per dolor emocional.
- Mecanismes d'afrontament emocional adaptatius.

Complexitat mitjana

- Mecanismes d'afrontament emocional desadaptatius.
- Persistència de sofriment vital malgrat la intervenció bàsica.

Alta complexitat

- Sofriment o dolor emocional greu (desesperança).

12. Annexos

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT SOCIOFAMILIAR EN L'ÀMBIT COMUNITARI

Baixa complexitat

- Absència de risc o baix risc de sobrecàrrega/clausicació del cuidador independentment de la presència o no d'altres factors de risc associats.
- Presència puntual de risc de claudicació/sobrecàrrega del cuidador (no mantinguda en el temps).
- Cobertura acceptable de les necessitats del pacient (acompliment acceptable de la tasca de cuidar).

Complexitat mitjana

- Risc persistent de claudicació/sobrecàrrega del cuidador.
- Risc de bloqueig en la tasca de cuidar.
- Indicadors. Es considera la presència dels factors següents:
 - Síntomes o respostes emocionals d'alt risc o complexos en el cuidador
 - Alt risc de desestabilització personal de la seva fragilitat de base
 - Deficiències en la cobertura de necessitats del pacient
 - Incompliment terapèutic

Alta complexitat

- Absència de cuidador en context de pacient dependent per les ABVD.
- Bloqueig efectiu en la tasca de cuidar.
- Trets o sospita franca de negligència o maltractament.

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT SOCIAL EN L'ÀMBIT HOSPITALARI

Unitat de cures pal·liatives en hospital d'aguts

Relacionat amb trets del pacient

- Presència d'hàbits tòxics (alcohol, drogoaddicció)
- Patologia psiquiàtrica o trastorn de conducta
- Disminució psíquica o retard mental
- Pacient en règim laboral d'autònoms i únic proveïdor d'ingressos en la unitat familiar
- Progenitor malalt amb fills dependents en el context de família monoparental
- Pacient nen o adolescent
- Indigent
- Immigrants en situació no regulada

Relacionat amb el cuidador

- Persona malalta sense cuidador ni referent i amb dependència per les activitats bàsiques de la vida diària
- Presència de desafecció o rebuig per part del cuidador o família
- Cuidador en situació d'imposició externa de la tasca de cuidar
- Pacient ingressat per maltractaments o provinent de domicili d'alt risc potencial

Unitat sociosanitària / centre sociosanitari

- Els mateixos criteris

UFISS

- Casos amb discrepància entre el servei hospitalari on està el malalt i la UFISS en la valoració social pel que fa a les possibilitats i l'orientació de la derivació (alta) del pacient

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT ESPIRITUAL EN L'ATENCIÓ D'ÀMBIT COMUNITARI I HOSPITALARI

Baixa complexitat

- Absència d'indicadors de dolor espiritual malgrat la possibilitat d'expressar-los i l'existència de condicions favorables per fer-ho.
- Presència d'indicadors de dolor espiritual en pacient amb un sistema de valors i creences ben estructurat.
- El mateix cas i, a més, amb grup de suport extern amb els mateixos valors i/o creences.

Complexitat mitjana

- Persistència d'indicadors de dolor espiritual malgrat la intervenció bàsica.
- Risc de viratge dels sentiments cap a criteris de dolor espiritual greu.

Alta complexitat

- Criteris de dolor espiritual greu.
- La presència de dolor espiritual greu pot requerir ingrés hospitalari.

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT EN SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES EN L'ATENCIÓ D'ÀMBIT COMUNITARI

Baixa complexitat

- Criteris de sedació poc complexa (vegeu sedació).
- SUD poc simptomàtica. Absència de símptomes traumàtics o refractaris.
- Situació emocional adaptativa de pacient i família.
- Família implicada en la cura del malalt.
- Absència de dilemes ètics pròpiament dits (sense dilemes o consens clar sobre aquests dilemes).
- Disponibilitat de l'equip de referència i factibilitat de l'atenció (intensificació de visites: revisió diària garantida de la situació, logística adient).

Complexitat mitjana

- Dificultat logística a poder assumir els canvis requerits en l'estratègia d'intervenció en la SUD per l'equip de referència o adaptar-s'hi.

Alta complexitat

- Presència de factors de risc de sedació complexa (vegeu sedació).
- Presència o risc d'aparició de símptomes traumàtics.
- Presència o risc d'aparició de símptomes refractaris.
- SUD de llarga durada (> 5 dies).
- Demanda d'ingrés per part del pacient.
- Manca de llits de drenatge en situació susceptible d'ingrés hospitalari.
- Expressió reiterada d'incapacitat familiar a assolir la SUD i la mort en el domicili:
 - Por a la mort i al seu maneig (visió de la pròpia mort)
 - Antecedents de vivència de morts traumàtiques o viscudes com a tals
 - Nens petits o adolescents en el domicili
 - Familiars amb trastorn mental en el domicili

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT EN SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES EN L'ATENCIÓ D'ÀMBIT HOSPITALARI

- Presència de factors de risc de sedació complexa (vegeu sedació).
- Presència o risc d'aparició de símptomes emocionalment traumàtics.
- Presència o risc d'aparició de símptomes refractaris.
- Situació d'últims dies de llarga durada (> 5 dies).

NOTA

Es considera que els criteris tipificats impliquen complexitat en tots els recursos de l'atenció hospitalària.

12. Annexos

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT AMB RELACIÓ AL DOL EN L'ATENCIÓ COMUNITÀRIA I HOSPITALÀRIA DE SALUT

Baixa complexitat

- Absència de factors predictors de dol de risc.

Situacionals

- Malaltia de molt llarga durada (> 12 mesos). Esgotament del cuidador
- Presència de crisis concurrents múltiples:
 - Canvi de domicili
 - Discapacitats psíquics o físics en la nucli de convivència
- Mort sobtada o no anticipada (malaltia d'evolució ràpidament progressiva o presentació tardana)
- Malaltia molt traumàtica (canvis físics o psíquics molt importants o ràpids)
- Mort per causes que un percep com a evitables (retard diagnòstic)
- Dols desautoritzats (no obertament reconeguts, públicament expressats, o socialment recolzats):
 - Relació no reconeguda (amant)
 - Pèrdua no reconeguda (nen amb malaltia neurodegenerativa)
 - Persona en dol no reconegut (delinqüent, retard mental)
 - Tipus de malaltia o mort estigmatitzada/censurada (sida, suïcidi)
 - Mort traumàtica

Personals i relacionals

- Joventut del malalt (nen)
- Situació extrema d'edat de la persona en dol: molt jove, o d'edat molt avançada
- Pèrdua dels pares de molt petit
- Cuidador en dol (recent o no resolt)
- Història prèvia de dols difícils
- Depressió o altres malalties mentals de base
- Records dolorosos/traumàtics de morts prèvies amb mal control de símptomes o sense
- Pèrdua de la mare en nens/es < 11 anys i del pare en nens adolescents
- Responsabilitat sobre nens petits o adolescents en el nucli de convivència
- Pèrdues encadenades. Exposició a múltiples pèrdues (feina, pis, tutela dels fills)
- Persona en dol amb relació molt dependent, ambivalent o conflictiva amb el difunt
- Projecció o culpa de les causes de la mort
- Viure sol, suport social o familiar insuficient o viscut com a tal
- Dol anticipatori (viure o comportar-se com si el malalt ja estigués mort)

Complexitat mitjana

- Presència de factors de dol de risc.

Alta complexitat

- Presència d'indicadors o criteris de dol complicat:
 - Còlera i retrets en absència de culpa i contra la mort en si
 - Ideació de mort amb sentiments que havia d'haver mort també o en lloc seu
 - Anestèsia emocional prolongada en el temps
 - Experiències al·lucinatòries referides al difunt
 - Insomni, malsons i terrors nocturns relacionats sempre amb la mort
 - Negació de la mort del difunt (cerca, creença d'absència temporal)
 - Sacralització del difunt, del seu espai vital i de les seves pertinences
 - Conducta autodestructiva, autoabandonament, abúlia progressiva i mantinguda en el temps
 - Sentiments que una part d'un mateix ha mort
 - Assumpció de símptomes i/o conductes perjudicials del difunt

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT AMB RELACIÓ A LA INFORMACIÓ I LA COMUNICACIÓ EN L'ATENCIÓ COMUNITÀRIA I HOSPITALÀRIA

Baixa complexitat

- No hi ha conflicte pel que fa a les necessitats d'informació i comunicació del pacient.
- En cas d'aparèixer o haver-hi conflicte en el cas, l'equip de referència ho resol de manera efectiva.
 - El pacient té la informació que vol tenir.
 - L'equip coneix allò que la persona vol i ho respecta.
 - Hi ha proporcionalitat entre allò que el pacient vol saber i el que sap.

Complexitat mitjana

- Persistència de la situació de conflicte malgrat la intervenció de l'equip de referència.
- Complexitat derivada de la presència i la interacció de factors de risc.

Alta complexitat

- Presència de sofriment vital refractari secundari a la persistència de conflicte pel que fa a la informació i la comunicació.
 - Exemples:
 - Situació de crisi de coneixement (necessitat de saber inajornable)
 - Situació d'emergència en la comunicació (conspiració de silenci en casos de pacients amb pronòstic vital molt curt)
 - Trets identificables de sofriment vital relacionat

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT AMB RELACIÓ A LA PRESA DE DECISIONS EN L'ATENCIÓ COMUNITÀRIA I HOSPITALÀRIA

Baixa complexitat

- El pacient ha expressat la seva voluntat i aquesta voluntat és respectada per la família i els professionals.

Complexitat mitjana

- El pacient té dificultats per expressar la seva voluntat o hi ha dificultats que aquesta voluntat sigui respectada.
 - Exemple:
 - Situacions amb desconeixement de la voluntat del pacient i manca de representant autoritzat o dificultat d'aquest representant per prendre decisions. Tipus:
 - Disparitat de criteris entre familiars en aquest context
 - Conflicte entre família i professionals

Alta complexitat

- Presència de sofriment greu en pacient, família i professionals a causa de la persistència de la situació en el temps.

12. Annexos

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT AMB RELACIÓ A LA LIMITACIÓ DE L'ESFORÇ TERAPÈUTIC I SITUACIONS EQUIVALENTS EN L'ÀMBIT COMUNITARI I HOSPITALARI

Baixa complexitat

- Expressió clara del pacient pel que fa a la seva voluntat sobre la gradació de la intensitat de l'actuació terapèutica, o el pacient té representant autoritzat.
- No hi ha conflicte en l'aplicació de la voluntat expressada pel pacient.
- Existència de consens entre pacient, família i equip sobre la mesura que cal aplicar i la proporcionalitat d'aquesta mesura.

Complexitat mitjana

- Presència de dificultats pel que fa a preservar la voluntat del pacient i els acords establerts en el cas.
 - Dificultat a garantir la continuïtat en la preservació de la voluntat del pacient i els acords establerts en el cas.
 - Manca d'homogeneïtat de criteri sobre la limitació de l'esforç terapèutic en el context de la continuïtat assistencial.
- Discrepància o manca de coordinació entre professionals, serveis o nivells assistencials

Alta complexitat

- Discrepància insalvable entre el posicionament o voluntat del pacient i de l'equip sobre la mesura terapèutica que cal aplicar o la proporcionalitat d'aquesta mesura.
 - Dificultat clínica del professional sanitari a identificar la proporcionalitat de la mesura que cal aplicar o el nivell d'intervenció.
 - Exemple: prescripció d'antibioticoteràpia per via parenteral en situació clara d'últims dies.

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT AMB RELACIÓ A L'EUTANÀSIA, EL SUÏCIDI ASSISTIT I SITUACIONS EQUIVALENTS EN L'ÀMBIT COMUNITARI I HOSPITALARI

Baixa complexitat

- En cap cas no es considera el plantejament d'eutanàsia o suïcidi assistit com de baixa complexitat.

Complexitat mitjana

- Petició derivada d'un insuficient control de símptomes —físics, psicoemocionals, socials o espirituals— no refractaris.
 - Exemples:
 - Professional: imperícia, abandonament terapèutic
 - Pacient: incompliment terapèutic, abandonament, rebuig de tractament (depressió, desesperació, hàbits tòxics)

Alta complexitat

- Persistència ferma de la petició malgrat la intervenció multidimensional practicada.
 - Exemples:
 - Situació d'elecció racional
 - Presència de sofriment vital persistent greu

CRITERIS I NIVELLS DE COMPLEXITAT AMB RELACIÓ A LA SEDACIÓ EN L'ATENCIÓ D'ÀMBIT COMUNITARI I HOSPITALARI

Baixa complexitat

- Sedació amb comprensió clara (no s'ha de confondre amb eutanàsia).
- Sedació amb indicació clara.
- Sedació practicable amb fàrmacs i dosis habituals.
- Coneixements i pràctica en l'ús de fàrmacs i la tècnica de sedació.
- Absència de conflicte pel que fa al consentiment (pacient o representant autoritzat).

Complexitat mitjana

- Sedació de comprensió difícil (fàcil d'associar amb l'eutanàsia).
- Existència de conflicte, pel que fa a la indicació, entre pacient/família i l'equip.
 - Exemples:
 - Situació de por a dormir/morir. Pacient amb pànic
 - Situació de no deixar morir. Hiperestimulació del moribund
 - Manca de consentiment i de representant autoritzat
- Situació d'indicació urgent de sedació sense consentiment ni representant autoritzat.

Alta complexitat

- Sedació perllongada (durada de > 5 dies).
- Sedació refractària (requeriment de fàrmacs per via endovenosa i a dosis molt altes).